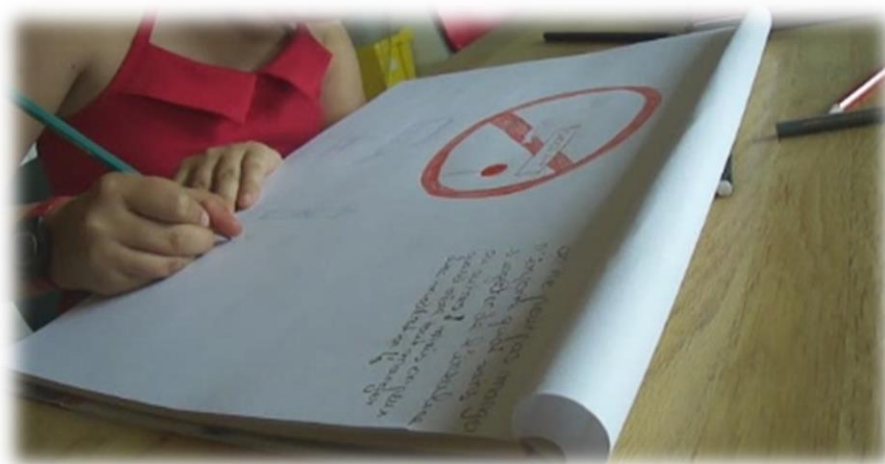


## *Dessine-moi ton diabète*



### **Travail de Bachelor**

**TERUYA TERAN Sachiko**

**N° 09671561**

**MANNA Flavio**

**N° 08303943**

Directrice : SZYNALSKI-MOREL Murielle – Chargée d'enseignement –  
Haute École de Santé Genève

Membre du jury externe : VOCAT Valérie – infirmière spécialisée en diabétologie &  
santé maternelle et infantile. Responsable du camp pour  
enfants diabétiques FDSE

**Genève, juillet 2013**

### Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 30 juillet 2013

Sachiko, TERUYA TERAN

Flavio, MANNA

## *Remerciements*

*Tous nos remerciements à notre chère directrice de mémoire Murielle SZYNALSKI qui nous a accompagnés, guidés et soutenus tout au long de la réalisation de notre travail de Bachelor. Murielle merci pour votre soutien, votre implication, pour vos conseils et votre bonne humeur, pour les pistes et remarques que vous nous avez faits et qui nous ont permis de mener à bien ce travail de mémoire. Ça a été un réel plaisir de collaborer avec vous.*

*Merci à Fabienne TERRANEO qui a soutenu notre projet avec enthousiasme et intérêt dès la 2<sup>ème</sup> année Bachelor.*

*Merci aux parents et aux enfants interviewés pour leur confiance, sans leur aide précieuse et leur participation ce travail n'aurait pas pu être réalisé.*

*Merci à Valérie VOCAT, infirmière responsable du camp FDSE. Grâce à son aide et son soutien nous avons pu mener à bien notre projet. Merci d'avoir accepté d'être notre jury ainsi que de votre disponibilité. Merci également à toutes les personnes organisatrices du camp dont les moniteurs qui nous ont aidés à organiser nos entretiens.*

*Finalement merci à nos amis, nos amours, nos familles pour leur présence et parce qu'ils nous ont épaulés et motivés durant tous ces mois de travail ardu.*

*Merci à nos relecteurs pour le temps qu'ils nous ont consacré et merci à toi coéquipier-ère pour ce merveilleux travail en équipe.*

## *Bonne lecture !*

*« Mieux le malade connaît sa maladie, moins il  
la craint et plus il est capable de la gérer  
correctement »*

*(Assal & Lacroix, 1998)*

*« Les enfants parlent quand ils dessinent ,  
l'image prépare à la parole »*

*(Cyruśnik, 2009)*

*« Le dessin est un univers complexe qui  
s'établit comme un langage »*

*(Battista, Poinso & Rufo, 1992)*

## Résumé

### ∂ Contexte

Notre travail de Bachelor porte sur les représentations mentales d'un enfant atteint d'un diabète de type 1. Tout au long de notre travail, vous découvrirez les enjeux physiques, psychiques et sociaux auxquels l'enfant fait face et ce qui se dissimule derrière l'éducation thérapeutique.

### ∂ Objectifs

L'objectif de notre travail de Bachelor est d'explorer les représentations de l'enfant au sujet de sa maladie, son vécu, comment il se projette dans l'avenir et l'impact général de sa maladie dans sa vie quotidienne. Nous souhaitons, en tant que futurs professionnels de la santé, offrir une prise en soin adaptée à l'enfant diabétique, en adoptant une posture soignante réflexive et propre à chacun.

### ∂ Méthode

Pour parvenir à nos objectifs, nous avons réalisé 12 entretiens individuels auprès d'enfants, âgés entre 7 et 12 ans, atteints d'un diabète insulino-dépendant lors d'un camp d'enfants diabétiques.

L'entretien se déroulait en deux temps. L'enfant avait pour consigne de dessiner comment est, pour lui, le diabète. Au terme du dessin, l'enfant nous expliquait ce que représentait celui-ci et quel était son message. En seconde partie se déroulait un entretien semi-directif qui avait pour objectif d'investiguer les éléments cités plus haut. Au travers d'une revue de la littérature abondante et riche en informations, nous avons pu mettre en lien les propos des entretiens avec la revue de la littérature.

### ∂ Résultats

Nous avons pu relever de nombreux impacts dans la vie des enfants que cela soit d'ordre physique, psychique et même social. Nous avons relevé le bouleversement qu'occasionne le diagnostic d'une maladie chronique dans la vie familiale.

La prise en soin d'un enfant diabétique demande une connaissance des stades de développement cognitif, psychologique et affectif. Elle doit également prendre en compte les représentations, l'estime de soi et les facteurs de résilience, de coping pour pouvoir mener une éducation thérapeutique.

### ∂ Perspectives

Il serait intéressant de faire un suivi des enfants à moyen et long terme dans le but d'observer le développement cognitif, psychologique et affectif et, avec ceux-ci, les représentations, l'autonomie, et l'estime de soi.

Cette recherche pour être la plus complète possible devrait prendre en compte la famille car celle-ci a une grande influence sur l'acceptation, la gestion de la maladie.

## **Mots-clés**

- ∂ Diabète type 1 (diabète sucré) – Type 1 diabetes (sugar diabetes)
- ∂ Dessin – Drawing
- ∂ Enfants (7 à 12 ans) – Children (7 to 12 years old)
- ∂ Représentation mentale – Mental representation
- ∂ Education thérapeutique – Therapeutic education
- ∂ Estime de soi – self-esteem
- ∂ Développement cognitif – Cognitive development
- ∂ Résilience & Coping – Resiliency & Coping.

## Abréviations

ATP : Adénosine Triphosphate

DID : Diabète insulino-dépendant

ECG : École de Culture Générale

FDSE : Fondation Diabète Soleil Enfant

HEdS – SO : Haute École de Santé de Genève – Suisse Occidentale

HEdS : Haute École de Santé de Genève

K<sup>+</sup> : Potassium

KT : Cathéter

Na<sup>+</sup> : Sodium

NaCL : Chlorure de sodium

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

S.d : sans date

## Table des matières

<b>1.0 INTRODUCTION</b>	<b>11</b>
1.1 PRÉSENTATION DU SUJET	11
1.2 MOTIVATIONS DE FLAVIO	12
1.3 MOTIVATIONS DE SACHIKO	14
1.4 SYNTHÈSE DE NOS MOTIVATIONS	15
<b>2.0 CADRE THÉORIQUE</b>	<b>17</b>
2.1 DIABÈTE	17
2.1.1 Brève histoire du diabète	17
2.1.2 Physiopathologie du diabète	18
2.1.3 Étiologie	21
2.1.4 Symptomatologie	23
2.1.5 Complications	26
2.1.6 Traitements	28
2.2 DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT	32
2.2.1 Développement cognitif chez l'enfant, selon Jean Piaget	32
2.2.2 Développement psychoaffectif, selon Erik Erikson	38
2.3 COPING & RÉSILIENCE	44
2.4 ESTIME DE SOI DE 6 À 12 ANS	50
2.4.1 Estime de soi de l'enfant en santé	50
2.4.2 Estime de soi d'un enfant souffrant de diabète	52
2.5 REPRÉSENTATIONS MENTALES	56
2.6 ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE	61
2.6.1 Traiter le diabète : un travail d'équipe	63
2.6.2 Prochaska & Di Clemente	65
<b>3.0 MÉTHODOLOGIE</b>	<b>68</b>
3.1 QUESTION DE DÉPART	68
3.2 CHOIX DE L'OUTIL	69
3.3 CHOIX DE L'ÉCHANTILLON	71
3.4 RECUEIL DE DONNÉES DU QUESTIONNAIRE	72
3.5 RÈGLES ÉTHIQUES DE LA RECHERCHE	72
3.6 MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES	74
3.7 BIAIS DE LA RECHERCHE	74
3.8 LIMITES DE LA RECHERCHE	75
<b>4.0 ANALYSE</b>	<b>77</b>
4.1 ANALYSE DES DESSINS	77
4.1.1 Analyse dessin n°1 _ Yvan 7 ans, diabétique depuis 3 ans	78
4.1.2 Analyse dessin n°2 _ Lina 7 ans, diabétique depuis 4 ans	80
4.1.3 Analyse dessin n°3 _ Tony 8 ans, diabétique depuis 3 ans	82
4.1.4 Analyse dessin n°4 _ Lara 8 ans, diabétique depuis 4 ans	84
4.1.5 Analyse dessin n°5 _ Kevin 9 ans, diabétique depuis 7½ ans	86



4.1.6	Analyse dessin n°6 _ Nora 9 ans, diabétique depuis 2 ans .....	88
4.1.7	Analyse dessin n°7 _ Bruno 10 ans, diabétique depuis 7½ ans .....	91
4.1.8	Analyse dessin n°8 _ Anne 10 ans, diabétique depuis 5 ans .....	94
4.1.9	Analyse dessin n°9 _ Tiago 11 ans, diabétique depuis 2½ ans.....	97
4.1.10	Analyse dessin n°10 _ Auriane 11 ans, diabétique depuis 3 ans.....	99
4.1.11	Analyse dessin n°11 _ Diego 12 ans, diabétique depuis 3 ans.....	102
4.1.12	Analyse dessin n°12 _ Lucie 12 ans, diabétique depuis 2 ans .....	104
4.2	ANALYSE DES ENTRETIENS.....	107
4.2.1	Représentations & souvenirs du diabète.....	107
4.2.2	Protocoles & processus .....	113
4.2.3	Estime de soi & avenir .....	118
4.2.4	Coping & résilience .....	126
<b>5.0</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>134</b>
5.1	RÉSULTATS .....	134
5.2	POSITIONNEMENT PROFESSIONNEL & AUTOÉVALUATION .....	136
5.2.1	Positionnement de Sachiko.....	136
5.2.2	Positionnement de Flavio.....	136
5.2.3	Autoévaluation .....	137
5.3	PERSPECTIVES DE LA RECHERCHE.....	139
<b>6.0</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>141</b>
6.1	LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	141
6.2	LISTE BIBLIOGRAPHIQUE.....	145
<b>7.0</b>	<b>ANNEXES.....</b>	<b>148</b>
7.1	ANNEXE I .....	148
7.1.1	Première page internet de la Fondation Diabète-Soleil-Enfant.....	148
7.2	ANNEXE II .....	149
7.2.1	Demande d'autorisation .....	149
7.3	ANNEXE III .....	150
7.3.1	Guide d'entretien.....	150
7.3.2	Questions.....	151
7.4	ANNEXE IV .....	154
7.4.1	Tableau des retranscriptions.....	154

# *Introduction*

## 1.0 Introduction

### 1.1 Présentation du sujet

Lors de l'été 2011, qui suivait la fin de notre première année Bachelor, nous avons participé au camp pour enfants diabétiques venant de toute la Suisse romande qui se déroule à Champlan, dans le Valais. Grâce à cette expérience, nous avons découvert l'intérêt que nous portions au diabète de type 1 et à l'éducation thérapeutique auprès de l'enfant atteint de cette maladie chronique.

Pendant ce camp, nous avons animé des ateliers « dessins » ; en conséquence, nous avons pu échanger avec les enfants sur ce qu'ils souhaitaient exprimer. Ces échanges, discussions nous ont permis de réaliser, d'une part, l'importance du vécu des enfants diabétiques et, d'autre part, l'adéquation du « mode dessin » comme point de « départ ». En effet, le dessin peut permettre aux enfants de transmettre aux adultes et aux professionnels qui les entourent, encadrent, soutiennent ce qu'ils comprennent de leur maladie, comment ils se la représentent et comment ils la vivent.

Cette expérience concrète nous a permis de nous décider sur le thème de notre travail de Bachelor et de travailler en duo pour la réalisation de celui-ci.

Notre duo et notre sujet décidés, nous avons pu pendant le semestre 3 effectuer un entretien « test » auprès d'une fillette diabétique qui nous a permis de cibler, dans un premier temps, l'âge des enfants et le cadre théorique.

La littérature consultée pendant le semestre 3 a ainsi permis de mettre en évidence un certain nombre de recommandations ; par exemple, pour qu'une éducation thérapeutique soit efficiente et efficace, il faut partir des représentations de la personne soignée et en tenir compte. Autrement dit, nous partons du constat qu'il est plus complexe pour l'infirmier<sup>1</sup> (lors d'une éducation thérapeutique), de demander directement à l'enfant comment il conceptualise (selon l'âge) ou se représente sa maladie que de la dessiner concrètement. En faisant référence à notre expérience pratique du camp d'enfants, nous avons choisi d'utiliser le dessin pour connaître les représentations et le vécu de l'enfant.

« Mieux le malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer correctement » (Assal & Lacroix, 1998, cités par Baudrant, Allenet, Le Tallec, Grangeat, Calop, & Figari, S.d., p.1). Cette citation renforce le fait que, si un enfant reçoit une éducation thérapeutique personnalisée, qui répond à ses besoins, s'adapte à ses demandes, son développement, ses attentes, la prise en charge de la maladie par l'enfant lui-même sera

---

<sup>1</sup> Lire aussi bien au masculin qu'au féminin, dans l'ensemble du travail.

plus efficace. Pour y arriver, l'entretien verbal suffit-il ? Le dessin est-il un outil qui permet de construire une éducation thérapeutique personnalisée ?

En fonction des interrogations décrites ci-dessus, il nous a paru primordial d'explorer, au niveau du cadre théorique, des concepts comme : les représentations mentales, l'éducation thérapeutique chez l'enfant, le développement cognitif et les stades d'apprentissage ainsi que le développement psychoaffectif. Ces thèmes nous paraissent être incontournables dans la réalisation de ce travail avec l'estime de soi, la résilience et le coping chez l'enfant atteint de diabète (côté affectif de la maladie).

L'objectif de notre travail de Bachelor est d'explorer, les représentations de l'enfant au sujet de sa maladie, son vécu, comment il se projette dans l'avenir et l'impact général de sa maladie dans sa vie quotidienne. Nous souhaitons, en tant que futur professionnels de la santé, offrir une prise en soin adaptée de l'enfant diabétique tout en adoptant une posture soignante réflexive et propre à chacun.

Maintenant, nous allons vous présenter nos motivations personnelles qui nous ont encouragés et stimulés à réaliser cet écrit sur le sujet du diabète de type 1 avec des enfants âgés entre 7 et 12 ans lors d'un camp d'été.

## **1.2 Motivations de Flavio**

Je m'appelle Flavio Manna, j'ai actuellement 26 ans. Je suis né à Genève et j'ai suivi toute ma scolarité obligatoire et post-obligatoire sur le canton. Après avoir obtenu ma maturité gymnasiale, j'ai pris une année sabbatique où je me suis rendu aux États-Unis pour approfondir mon niveau d'anglais. À mon retour, je me suis inscrit à l'Université de Genève à la Faculté des Lettres en anglais et linguistique. Très rapidement je me suis rendu compte que cela ne me plaisait pas. Après un semestre j'ai interrompu mes études et j'ai travaillé en tant que serveur dans un café. À ce moment, j'étais en pleine recherche de ce que j'allais devenir professionnellement. C'est alors que je me suis souvenu d'une longue hospitalisation où j'avais été ébahi par l'équipe infirmière, autant par le côté technique que par le côté relationnel. Après mûres réflexions, je me suis inscrit à la Haute École de Santé de Genève (HEdS) dans la Filière Soins Infirmiers.

Je vis quotidiennement avec un membre de ma famille qui souffre d'un diabète de type 2. De par cette expérience personnelle, je suis intéressé par cette pathologie. De plus, je vis moi-même avec des maladies chroniques diagnostiquées à l'âge de 10 ans. De ce fait, je peux comprendre la souffrance que doit vivre un enfant qui connaît un diabète et comment une maladie chronique peut affecter toute une vie de famille.

Dans le passé, j'avais entendu parler d'un camp pour des enfants atteints de diabète de type 1 et j'avais trouvé fabuleux de permettre à un enfant de vivre pendant quelques jours avec d'autres enfants atteints de la même pathologie. C'est lors d'un cours que nous avons eu le semestre 1 sur le diabète qu'une enseignante a présenté le camp pour les enfants diabétiques nommé : « Fondation Diabète Soleil Enfant » (FDSE). C'est alors que j'ai découvert que Sachiko participait, elle aussi, au camp et pendant la même période que moi. Nous sommes alors partis pendant dix jours dans le Valais, à Champlan, à l'institut Saint-Raphaël (au-dessus de Sion), avec une quarantaine d'enfants âgés de 6 à 12 ans.

J'ai été impressionné, durant ce séjour, par les enfants. Leur autonomie (interprétation des résultats de la glycémie, les ponctions capillaires et les injections d'insuline) et leur compréhension par rapport à leur pathologie m'ont stupéfié. Ils connaissent bien leur corps et les symptômes des hypo et des hyperglycémies. Je me suis vite rendu compte, en les voyant faire, de tout le travail en amont qui avait été réalisé. L'éducation thérapeutique qui avait été faite avec les enfants, mais aussi avec la famille. Car cette maladie ne touche pas uniquement l'enfant mais également l'ensemble de la famille. Je me suis questionné sur la prise en soin infirmière d'un enfant et de sa famille pour qui l'annonce du diagnostic doit faire l'effet d'une « bombe ».

Durant ce séjour, j'ai échangé avec des moniteurs qui sont, pour la plupart, des diabétiques de type 1 et qui ont fait le camp quand ils étaient plus jeunes. Ils m'ont transmis que le plus dur avec cette pathologie est d'arriver à gérer les envies en fonction de ce que la maladie les autorise à faire ou pas et quelles sont les limites. Par exemple : manger des sucreries, boire de l'alcool, participer à des soirées, du sport, etc. Ils ont témoigné qu'encore maintenant, pour eux, c'est dur parfois d'évaluer l'impact sur la glycémie, car il n'y a pas de modèle à suivre. En effet, de nombreux facteurs extérieurs à la maladie interfèrent, comme la fatigue, l'excitation, la tristesse, etc., facteurs qui ont un effet plus ou moins direct sur la glycémie.

À la suite d'une anecdote du camp et d'une discussion avec l'enseignante lors du module « Travail de Bachelor & méthodologie », nous avons trouvé une nouvelle approche de recherche sur l'éducation thérapeutique. Celle-ci porte plus sur les représentations que l'enfant a du diabète et le sens qu'il donne à cette pathologie au travers d'un dessin qu'il a effectué. Ensuite, au moyen de ce dessin, comment l'infirmier peut construire une éducation thérapeutique pour qu'elle réponde aux besoins de l'enfant sur le court et moyen terme et soit efficace.

Pour conclure, cette thématique m'intéresse autant par son côté physiopathologique que par la prise en soin, la gestion de la maladie avec l'éducation thérapeutique, le vécu de l'enfant et les complications possibles.

### 1.3 Motivations de Sachiko

Je m'appelle Sachiko Teruya et j'ai 25 ans. Je suis née en Bolivie et je vis en Suisse depuis l'âge de 16 ans. J'ai appris le français dans un collège genevois. Après une année en classe d'accueil, j'ai été admise en première année au Collège Calvin. Après deux ans d'études ardues et quelques soucis personnels, j'ai dû interrompre mes études et je me suis redirigée vers l'Ecole de culture générale Jean-Piaget. En 2008, j'ai obtenu mon Certificat ECG et au cours de l'année 2009, ma maturité spécialisée Santé.

Avant de commencer ma formation à la HEdS, j'étais persuadée de ne pas vouloir travailler avec des enfants. En effet, je ne pouvais pas concevoir l'idée qu'un enfant puisse être malade. N'ayant donc aucune expérience avec ces derniers, je me suis intéressée au camp d'enfants diabétiques suite à un e-mail destiné à tous les étudiants de l'école. Les organisateurs avaient besoin d'aide et j'étais disponible pendant les dates proposées. Ce fut ma première expérience avec des enfants. Je ne sais pas bien comment la décrire mais ce camp a été à la fois très touchant, émouvant et formateur. Ce fut une belle découverte. Par la suite, j'ai eu des cours sur la physiopathologie de cette maladie et je m'y suis intéressée davantage. Je suis donc retournée au camp en 2011, avec Flavio.

Beaucoup de choses ont attiré mon attention pendant ce camp comme le sens des responsabilités de chaque enfant vis-à-vis du diabète, à des niveaux différents bien entendu, les représentations du diabète, la stratégie du coping, la résilience, l'importance de la famille et de l'entourage dans la vie de l'enfant diabétique, les connaissances/compétences que les petits développent grâce, entre autres, à l'éducation thérapeutique et aux suivis médicaux-infirmiers reçus. Chaque enfant comprend à sa manière et donne le sens qu'il veut/peut à sa maladie. Je désirais connaître le vécu et l'expérience de l'enfant vis-à-vis du diabète.

Le diabète de l'enfant est un sujet qui me passionne, des points de vue physiologique, psychologique et social. C'est une pathologie chronique qui cependant permet, je pense, de mener une vie plus ou moins normale si l'on reçoit une éducation, un traitement, un accompagnement, des soins de qualité et du soutien familial.

Comme Flavio l'a mentionné plus haut, nous souhaitons nous diriger vers un travail portant sur l'éducation thérapeutique en lien avec le diabète concernant des enfants âgés entre 7 et 12 ans car nous avons animé un atelier dessin avec des enfants de cet âge-là. Nous chercherons à comprendre, à travers leurs dessins :

- ⌚ Leurs représentations du diabète et le sens que la maladie peut avoir à leurs yeux
- ⌚ Leur compréhension de la maladie, (en termes de physiopathologie)

- o L'ajustement à créer, à partir du dessin, afin que l'éducation thérapeutique réponde aux besoins de chaque enfant

Ces différents aspects m'incitent à travailler sur ce thème afin d'acquérir des connaissances et des compétences pour proposer une prise en soin infirmière efficiente et efficace aux enfants souffrant du diabète de type 1, ainsi qu'à leur famille.

Avec le recul, je réalise aujourd'hui que j'ai toujours eu du plaisir à acquérir de nouvelles connaissances et à aller toujours un peu plus loin dans les études. Cette envie vient aussi du fait que j'estime avoir beaucoup de chance, venant d'un pays en voie de développement, de pouvoir faire des études en Suisse. D'ailleurs, j'envisage poursuivre mes études (après les deux ans d'expérience sur le terrain) dans le domaine des soins afin d'être infirmière spécialisée ou spécialiste clinique en diabétologie. Évidemment, à l'heure actuelle, ce n'est qu'un projet.

Dans notre cadre théorique, nous avons choisi de traiter plusieurs thèmes ou concepts en lien avec la maladie chronique. Le développement de ces thèmes nous permettra par la suite d'élaborer notre analyse.

#### **1.4 Synthèse de nos motivations**

Nous avons décidé de travailler ensemble pour plusieurs raisons. D'une part, depuis l'année préparatoire, nous avons envie d'effectuer un travail en binôme ensemble. Cependant, ayant chacun un groupe de travail différent, l'occasion ne s'est pas présentée. C'est au cours du premier camp que nous avons fait ensemble que l'idée nous est venue de faire le travail de Bachelor ensemble traitant sur l'enfant et le diabète de type 1. Nous portons tous les deux un grand intérêt pour ce domaine et souhaitons à travers cette recherche, répondre à nos différents questionnements. D'autre part, lors de ces camps, nous avons été surpris et admiratif des connaissances, de la dextérité dans les gestes techniques, de la maturité et de la responsabilité que possèdent ces enfants. De plus, nous apprécions notre manière de collaborer et nous nous faisons mutuellement confiance pour la réalisation de cet écrit.

En conclusion, nous avons pu réunir nos motivations personnelles et professionnelles pour ce travail de Bachelor. Nous pensons que ce travail nous sera utile pour notre futur professionnel, car nous avons réussi à combiner deux aspects qui nous plaisent. À savoir pour Sachiko, la diabétologie qui l'intéresse tout particulièrement et pour Flavio qui aimerait travailler en pédiatrie.

# *Cadre théorique*



## 2.0 Cadre Théorique

Dans notre cadre théorique, nous avons décidé de commencer par développer l'aspect physiopathologique du diabète qui est, selon nous, une priorité dans notre travail de Bachelor. En effet, nous ne pouvions pas faire cet écrit sans présenter le diabète.

### 2.1 Diabète

Dans ce premier volet du diabète, nous présentons un bref historique de cette affection. Nous aurions pu croire, en effet, qu'il s'agit d'une maladie « récente », pointée du doigt à cause de l'obésité. Grâce à des lectures, nous avons réalisé que le diabète de type 1 est une affection qui frappe depuis des millions d'années.

#### 2.1.1 Brève histoire du diabète

C'est en l'an 1550 avant J.-C., dans l'Egypte antique, qu'est décrite pour la première fois une maladie ressemblant beaucoup au diabète sur les papyrus d'Ebers (Jouzier, 2007, p.160). À cette époque, les premiers signes de l'affection sont les urines très abondantes et la polyurie (Von der Weid, 1994). D'ailleurs, le terme grec du mot diabète signifie « qui passe à travers » (Jouzier, 2007, p.161), désignant le sucre qui passe dans les urines. Un des médecins grecs de l'époque, Arétée de Cappadoce, observe, par exemple :

Le diabète est une affection grave, peu fréquente, qui se caractérise par une fonte musculaire importante des membres dans l'urine. Le patient n'arrête pas d'uriner et ce flux est incessant comme un aqueduc qui se vide. La vie est courte, désagréable et douloureuse, la soif est inextinguible .... Les patients sont en proie à des nausées, un état d'agitation, une soif dévorante, et en peu de temps, ils meurent (Von der Weid, 1994).

Hippocrate nomme le diabète « la maladie de la soif » ; à cette époque, les causes de la maladie ne sont pas connues (Jouzier, 2007, p.161). Il faudra attendre le XIX<sup>ème</sup> siècle pour cela. Dans l'ancienne tradition médicale indienne, au V<sup>ème</sup> et VI<sup>ème</sup> siècle, le terme *mellitus* signifiant urine au miel (présence du sucre dans les urines) est ajouté au mot diabète (Von der Weid, 1994).

La médecine arabe, à l'orée du XI<sup>ème</sup> siècle, décrit deux complications du diabète : la perte des fonctions sexuelles et la gangrène (Von der Weid, 1994). C'est au XVII<sup>ème</sup> siècle, en Europe, que Thomas Willis constate à son tour le goût sucré de l'urine chez les personnes souffrant du diabète (Von der Weid, 1994). Oscar Minkowski et Josef von Mering vont faire la plus importante découverte, à la fin XIX<sup>ème</sup> siècle pour la compréhension du diabète. Ils découvrent « qu'un mauvais fonctionnement du pancréas cause le diabète » (Jouzier, 2007,

p.167), observation faite suite à l'ablation de l'organe chez un chien, mort par la suite d'un diabète.

Au Moyen-Age, on pensait que le diabète était une maladie causée par le dysfonctionnement des reins, car les patients urinaient beaucoup (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.25). Cependant, la relation entre le pancréas et le glucose n'est pas encore très bien comprise. En 1869, Paul Langerhans « décrit les petites cellules comme des îles mystérieuses appelées plus tard «îlots de Langerhans» (Jouzier, 2007, p.167), mais il ignore leurs fonctions. Six ans après la découverte de Paul Langerhans, un chercheur français fait la distinction entre deux sortes de diabète. Il parle de « diabète maigre » et « diabète gras » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.26). De plus, il pose l'hypothèse que le diabète maigre serait la cause d'une anomalie du pancréas (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.26). Nicolas Paulesco démontre le rôle de l'insuline, hormone fabriquée dans les îlots de Langerhans, en injectant de l'insuline dans un chien qui provoque une diminution du taux de glycémie (Jouzier, 2007, p.167).

En 1921, une équipe de chercheurs canadiens de l'université de Toronto arrive à isoler, puis à extraire, un échantillon d'insuline qui sera utilisé pour le traitement. Ceci permet d'abaisser le taux de glycémie. La découverte de Frederick Banting, Herbert Best, John Macleod et James Collip est récompensée par le prix Nobel en 1923. Un des premiers enfants soigné par l'insuline l'année suivant cette découverte, vivait toujours en 1990 (Von der Weid, 1994). « Son taux de glycémie a diminué et il a pu reprendre du poids » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.26).

Nous allons nous intéresser au diabète de type 1 étant donné qu'il s'agit du sujet de notre travail de Bachelor. Ici, nous allons aborder l'aspect physiopathologique du diabète du type 1, maladie, dont tous les enfants participant au camp sont atteints.

### **2.1.2 Physiopathologie du diabète**

Le pancréas synthétise et excrète l'insuline selon les moments de la journée et les besoins de la personne. « Cette glande possède un mécanisme de régulation extrêmement sophistiqué qui lui permet d'ajuster le taux d'insuline à la moindre variation de la glycémie » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.60). Le pancréas veille à ce que le taux de glycémie soit stabilisé entre 3,5 à 6,1 mmol/l, selon le cours de Séverine Lalive (communication personnelle [polycopié], 2010). L'insuline est excrétée dans le système sanguin et passe dans le foie via la veine porte (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.36). Ensuite, le glucose est redistribué dans la circulation sanguine.

Le glucose a une durée d'action extrêmement courte, environ 10 minutes, mais rapide. Après ces 10 minutes, le glucose est dégradé par le foie. C'est pour cette raison que le

pancréas doit continuellement produire de l'insuline, la vie de l'insuline étant courte. Cette conséquence induit le pancréas à moduler instantanément l'excrétion de l'insuline selon les besoins de l'organisme (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.61).

Le diabète du type 1, connu aussi sous le nom de diabète insulino-dépendant (DID), est une maladie chronique et auto-immune. Cette affection est causée par la destruction totale des cellules bêta des îlots de Langerhans, dans le pancréas. De ce fait, le pancréas ne produit plus suffisamment, voire plus d'insuline, ce qui a comme conséquence l'augmentation du taux de glucose dans le sang, nommé hyperglycémie (Smeltzer & Bare, 2011, p.1514). C'est pour cette raison qu'il est indispensable pour les personnes atteintes d'un diabète de type 1 de recourir à une injection d'insuline pour équilibrer le taux de glucose dans le sang (glycémie) et pouvoir survivre (Smeltzer & Bare, 2011, p.1516).

Les cellules bêta des îlots de Langerhans sont responsables de la synthèse de l'insuline, une hormone indispensable et unique de notre corps. Elle contrôle le taux de glucose dans le sang en ayant un effet sur « la production et le stockage du glucose » (Smeltzer & Bare, 2011, p.1514) pour le bon fonctionnement de l'organisme. L'insuline est une hormone endocrine sécrétée par le pancréas, elle s'adapte parfaitement aux récepteurs des cellules et permet au glucose sanguin d'entrer dans les cellules musculaires, hépatiques et adipeuses pour ensuite produire de l'énergie (Smeltzer & Bare, 2011, p.1515). En effet, « l'insuline permet au glucose sanguin de pénétrer dans la cellule, c'est la seule hormone hypoglycémisante sécrétée par notre organisme » (Delcroix & Gioia, 2009, p.16). De plus, l'insuline intervient aussi à l'intérieur de la cellule afin que le glucose soit métabolisé et transformé soit en adénosine triphosphate (ATP), soit en réserve (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.38).

L'insuline a aussi une autre fonction, celle de produire un stock de glucose dans le foie (glycogène), cette transformation s'appelle la glycogénèse. L'insuline permet encore de stopper la transformation du glycogène en glucose. La glycogénolyse est la transformation du glycogène en glucose par le foie. Il existe aussi d'autres cellules dans les îlots de Langerhans du pancréas, les cellules alpha qui, elles, sécrètent le glucagon. Le glucagon est l'antonyme de l'insuline. En effet, le glucagon active la glycogénolyse dans le foie, afin d'augmenter la glycémie, d'après le cours de Murielle Szyński (communication personnelle [polycopié], 2011). De ce fait, il y a une augmentation du taux de glucose au niveau sanguin, hyperglycémie, et un déficit en glucose au niveau intracellulaire.

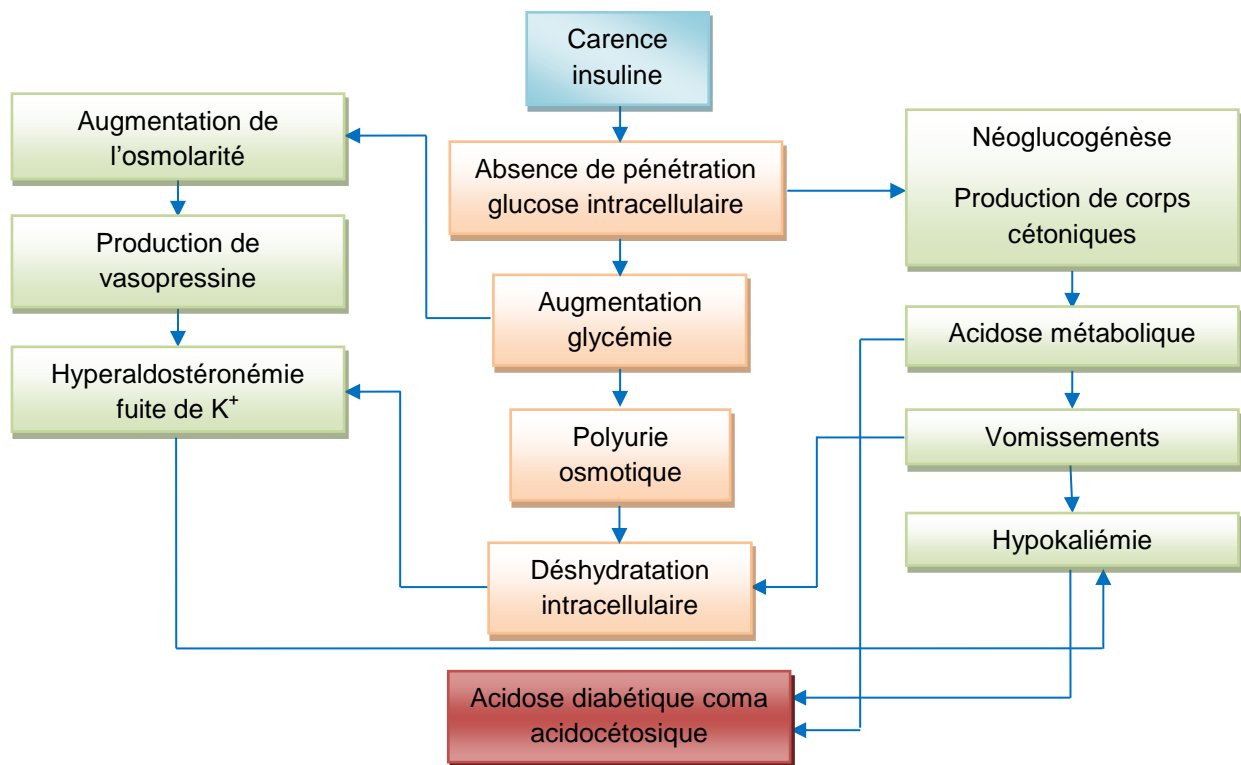
Comme cité un peu plus haut, la moyenne physiologique de la glycémie se situe entre 3,5 et 6,1 mmol/l, selon le cours de Séverine Lalive (communication personnelle [polycopié], 2010).

Lorsque le taux de glucose dépasse un certain seuil, entre 9,9 à 11,1 mmol/l (Smeltzer & Bare, 2011, p.1518), le glucose est alors soustrait de la circulation sanguine par les reins et excrété dans les urines (glycosurie) provoquant une polyurie. Cela provoque une importante perte hydroélectrolytique (comme le sodium et le potassium). « C'est ce qu'on appelle la diurèse osmotique, qui se caractérise par l'émission excessive d'urines » (Smeltzer & Bare, 2011, p.1557). Pour compenser cette déshydratation, causée par la polyurie et la fuite des liquides intracellulaire à l'extracellulaire causée par l'hyperglycémie, l'enfant consomme beaucoup de liquide ; on parle alors de polydipsie, selon le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011). L'enfant va également perdre beaucoup de poids (anorexie) dû au catabolisme des lipides pour produire du glucose et une asthénie, cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011).

L'organisme, dans le but de produire de l'énergie pour les cellules, va alors déclencher une néoglycogénèse (production de glucose à partir des lipides ou protéines) et une glycogénolyse qui vont aggraver l'hyperglycémie (Smeltzer & Bare, 2011, p.1518). Cependant, ce processus crée des déchets, appelés acétone. Chez l'enfant souffrant de diabète, l'acétone s'accumule dans le sang, ce qui provoque, avec le temps, une acidémie (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.42), le pH sanguin devient acide (acidose métabolique ou acidocétose diabétique), selon Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011). Cela provoque un dysfonctionnement métabolique de l'organisme. « À ce moment-là, les symptômes deviennent plus sévères » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.42). L'enfant va alors éprouver « des douleurs abdominales, nausées, vomissements, hyperventilation, haleine à odeur acétonique (pomme verte) » (Smeltzer & Bare, 2011, p.1519).

Si aucun soin n'est prodigué à l'enfant, son état de conscience se détériore ; il peut tomber dans le coma, connu sous le nom de coma acidocétosique et parfois même décéder (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.42). Il faut rapidement instaurer une insulinothérapie et rééquilibrer les pertes hydroélectrolytique (apport hydrique, potassium et sodium) (Smeltzer & Bare, 2011, p.1519). À rappeler que ce processus intervient lors du « premier » diabète : *le diabète inaugural*. Ces symptômes amèneront les parents à conduire leur enfant à l'hôpital. Il est rare que l'enfant refasse une acidocétose diabétique, car il en a une véritable frayeur et ses parents sont derrière lui pour le surveiller. C'est seulement à l'adolescence que le jeune adulte risque de refaire une acidocétose diabétique en voulant volontairement stopper le traitement à l'insuline pour tester les bienfaits du traitement et voir s'il est réellement malade.

Pour résumer la physiopathologie du diabète de type 1, voici une synthèse, d'après le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011).



Nous faisons un petit aparté pour présenter, en quelques mots, le diabète de type 2. Dans le diabète de type 2, contrairement au diabète de type 1, le pancréas ne cesse pas de produire de l'insuline, mais il y a une sécrétion insuffisante d'insuline et une augmentation de la résistance des cellules par rapport à l'insuline (insulinorésistance) (Smeltzer & Bare, 2011, p.1516). Dans ce cas-ci, le traitement commencera par un régime ou un nouvel équilibre alimentaire et une activité physique. Si le taux de glycémie reste toujours élevé malgré cela, un traitement hypoglycémiant oral peut être ajouté. Malgré cela, si la personne continue d'avoir une hyperglycémie, un traitement à l'insuline est alors instauré. Le diabète de type 2 survient généralement après l'âge de 30 ans et chez des personnes obèses, mais des enfants peuvent aussi souffrir de cette affection (Smeltzer & Bare, 2011, p.1516).

### 2.1.3 Étiologie

L'étiologie du diabète de type 1 est, à l'heure actuelle, encore mal connue. Cependant, il existe plusieurs pistes d'investigations :

#### 2.1.3.1 Prédisposition génétique

Les scientifiques soupçonnent « que des éléments génétiques contribuent au diabète de type 1 » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.45). Cependant, les prédispositions génétiques ne suffisent pas pour déclencher un diabète de type 1. D'autres facteurs et d'autres éléments interviennent dans le développement de l'affection. Il est vrai que si dans une famille, il y a déjà des antécédents de diabète de type 1, les probabilités d'en développer sont beaucoup plus significatives que dans le diabète de type 2. En effet, les scientifiques estiment que la

prédisposition génétique participe entre 30 et 50% (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.45). Dans le cas du diabète de type 1, de multiples gènes sont en cause. Ces gènes entraînent la production d'auto-anticorps, d'où le nom de maladie auto-immune, l'organisme s'attaquant à ses propres cellules. Les anticorps mis en cause à l'heure actuelle sont les anti-GAD (glutamate décarboxylase), anti-IA2 (tyrosine phosphatase), anti-îlots et les anti-insuline, d'après le cours de Luz Perrenoud et Montserrat Castellsague (communication personnelle [polycopié], 2011).

#### **2.1.3.2 Facteurs environnementaux**

« Certains facteurs environnementaux semblent déclencher une réaction immunitaire anormale chez certains individus qui sont porteurs de gènes les prédisposant au diabète de type 1 » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.47). Aujourd'hui, les facteurs environnementaux ne sont pas encore bien définis. Cependant, certains facteurs attirent l'attention de la communauté scientifique. Certaines infections virales seraient incriminées dans la destruction des cellules bêta. D'autres études ont été menées sur des éléments alimentaires pouvant déclencher le processus menant au début du diabète. Les nitrites que l'on retrouve dans certaines viandes fumées et le zinc contenu dans l'eau de source ont, peut-être eux aussi, un lien avec le diabète de type 1 (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.47). L'hypothèse est que des facteurs de prédispositions génétiques associés à des facteurs environnementaux peuvent déclencher une réaction conduisant au diabète de type 1. Cette dernière touche le système immunitaire qui se retourne alors contre son propre corps, maladie auto-immunitaire, développant ainsi un diabète (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.47).

#### **2.1.3.3 Auto-immunité**

« Dans une réaction immunitaire anormale ou auto-immunitaire, le système de défense va attaquer les cellules bêta du pancréas, créant ainsi une inflammation chronique de ces cellules. On appelle cette inflammation insulinite » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.48). Ce phénomène est lent et la maladie est silencieuse jusqu'à ce que la personne commence à sentir les symptômes du diabète. À ce stade-ci, la personne ressent les effets de l'hyperglycémie qui s'est installée graduellement au fil des années. Quand la réaction auto-immune a débuté, le pancréas est attaqué par les anticorps qui détruisent les cellules bêta. De ce fait, le pancréas produit de moins en moins d'insuline, pendant que le glucose augmente au niveau sanguin, ainsi que l'acétonémie (taux d'acétone dans le sang). C'est souvent à ce stade que le diabète est découvert, car l'enfant ressent les effets de la maladie. Lorsque le diabète est découvert, « 90% de la masse des cellules bêta est déjà endommagée ... les symptômes classiques du diabète de type 1 sont des manifestations ultimes dans le processus de destruction » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.49).

### 2.1.4 Symptomatologie

Dans le diabète de type 1, il existe deux catégories de symptômes, l'hyperglycémie qui survient lors du diabète inaugural et lorsque le traitement à l'insuline est interrompu. La deuxième catégorie est l'hypoglycémie. L'hypoglycémie est l'effet secondaire du traitement (insuline) du diabète. En effet, « il est tout à fait normal d'en faire à l'occasion et quasi impossible de les éviter totalement » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.172).

#### 2.1.4.1 Symptôme de l'hyperglycémie

Une hyperglycémie commence lorsque la valeur se trouve en dessus de la norme, (égale ou supérieur à 6,1 mmol/l à jeun). « Chez un jeune présentant un diabète de type 1, il est quasi impossible de maintenir constamment les glycémies dans les valeurs normales » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.179). Une hyperglycémie est due à un manque d'insuline dans le sang, cela provoque une accumulation du glucose dans le sang et un manque de glucose intracellulaire. Une hyperglycémie peut être due à plusieurs facteurs : un mauvais dosage ou un oubli d'insuline, une consommation supérieure selon le plan alimentaire et des grignotages entre les repas, le stress et la peur des hypoglycémies (Geoffroy & Gonthier, 2003, pp.180-181). Le stress (psychique ou physique) provoque la libération d'autres hormones (l'adrénaline et le cortisol par exemple), et comme nous l'avons vu au préalable, toutes les autres hormones de l'organisme, à part l'insuline, sont hyperglycémiantes.

Comme nous l'avons vu plus haut, lorsqu'une glycémie se situe entre 9,9 à 11,1 mmol/l, les reins éliminent le glucose (glycosurie). Il est important lors de glycosurie de mesurer le niveau d'acétonémie, car cela peut signifier qu'il y a un risque d'évoluer vers une acidose ou que l'enfant y est déjà. De plus, une hyperglycémie chronique peut à la longue entraîner des complications graves. Cependant, il faut plusieurs années d'hyperglycémie élevée pour développer des complications (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.179). « Il est difficile de déterminer à partir de quelle valeur ou à partir de quelle durée les glycémies élevées peuvent avoir des conséquences ... c'est que plus les glycémies sont élevées et plus cette élévation est prolongée, plus grands sont les risques de développer des complications à long terme » (Geoffroy & Gonthier, 2003, pp.179-180). Nous parlerons des complications plus loin.

C'est dans le cas d'hyperglycémie qu'il y a un risque d'acidocétose diabétique. En effet, lorsque le corps manque d'insuline, il ne peut pas utiliser le glucose contenu dans le sang pour produire la source d'énergie (ATP) nécessaire pour son bon fonctionnement. Il va alors « puiser » dans ses réserves de graisse. Cependant, le catabolisme des graisses provoque des corps cétoniques et acidifie le sang engendrant des troubles métaboliques.

Il existe plusieurs causes principales qui conduisent à l'acidose métabolique :

- ∂ lors du diabète inaugural ;
- ∂ omission d'insuline (des enfants qui ne sont pas suffisamment supervisés par leurs parents lors des injections) ;
- ∂ lors d'une infection (source de stress) ;
- ∂ une « insuffisance de la dose d'insuline prescrite ou à une erreur commise par la personne qui l'administre » (Smeltzer & Bare, 2011, p.1557) ;
- ∂ à l'adolescence.

Le jeune adulte remet en question tout ce que l'adulte lui dit et donc, le diagnostic de sa maladie. Il veut vérifier s'il est vraiment malade et il a besoin de découvrir ses limites physiques (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.182-183).

∂ **Symptômes de l'hyperglycémie**

- α Polydipsie ;
- α Polyurie ;
- α Bouche sèche ;
- α Somnolence ;
- α Douleurs abdominales.

∂ **Symptômes de l'acidocétose diabétique**

- α Polyurie, polydipsie ;
- α Asthénie, perte de poids (anorexie) ;
- α Nausées, vomissements, douleurs abdominales ;
- α Hyperventilation ;
- α Odeur acétonémique de l'haleine ;
- α Déshydratation, collapsus vasculaire ;
- α Troubles de la conscience, coma.

D'après le cours de Luz Perrenoud et Montserrat Castellsague (communication personnelle [polycopié], 2011).

#### **2.1.4.2 Symptôme d'hypoglycémie**

Une hypoglycémie signifie une baisse du taux de glucose du sang. L'hypoglycémie se situe en dessous de 3,3 mmol/l (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.165). La glycémie n'est pas seulement en lien avec l'insuline administrée chez l'enfant, mais dépend aussi d'autres facteurs, comme l'alimentation, l'activité, l'état de l'enfant (malade, stress) (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.168). C'est pour cette raison qu'il n'est pas si simple de contrôler une



glycémie, car elle varie selon des facteurs différents. Cependant, une hypoglycémie peut aussi survenir lors de mauvaise manipulation de l'insuline (entre de l'insuline rapide et intermédiaire par exemple) de manière accidentelle ou volontaire (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.169). Contrairement à l'hyperglycémie, l'hypoglycémie est moins néfaste sur le long terme. En effet, elle ne cause pas de complications à long terme. Cependant, elle peut être dangereuse selon où elle se produit, par exemple si la personne est en train de conduire. L'hypoglycémie peut diminuer la vigilance de la personne. Dans ce cas, les conséquences peuvent être graves. Autrement, chez l'enfant de moins de 5 ans, des hypoglycémies trop fréquentes peuvent être délétères pour le cerveau. Le cerveau a besoin de glucose et d'énergie pour pouvoir se développer, une carence en glucose à cet âge peut causer des dommages à long terme (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.173).

#### ∂ **Hypoglycémie légère**

Les symptômes, lors d'une hypoglycémie légère, sont causés par la sécrétion d'adrénaline. À ce moment-là, l'enfant diabétique est conscient et est capable de communiquer avec son entourage, selon son âge, et de prendre, par ses propres moyens, une source de sucre.

Les symptômes :

- α Transpiration, peau moite ;
- α Tremblements ;
- α Teint pâle ;
- α Faim excessive ;
- α Nervosité ;
- α Mal de tête.

(Geoffroy & Gonthier, 2003, p.167).

#### ∂ **Hypoglycémie modérée**

À ce stade, les symptômes ressentis par l'enfant sont causés par le manque de glucose au niveau du cerveau. L'enfant est toujours capable de demander de l'aide ou de prendre une source de sucre.

Les symptômes :

- α Manque de coordination ;
- α Fatigue, somnolence ;
- α Changement de comportement ;
- α Irritabilité, colère anormale ;
- α Démarche chancelante ;
- α Incapacité de se concentrer ;

- α Mal de tête ;
- α Troubles visuels ;
- α Engourdissement ;
- α Étourdissement.

(Geoffroy & Gonthier, 2003, p.167).

### δ **Hypoglycémie sévère**

Dans ce cas-ci, l'enfant a besoin d'une aide venant de l'extérieur pour avoir une source de glucose ou une injection de glucagon pour libérer le stock de glucose contenu dans le foie. L'enfant a un trouble de l'état de conscience.

Symptômes :

- α Difficulté à s'éveiller ;
- α Évanouissement ;
- α Inconscience ;
- α Désorientation ;
- α Somnolence ;
- α Convulsion.

(Geoffroy & Gonthier, 2003, p.167).

## **2.1.5 Complications**

Les complications liées au diabète de type 1 sont dues aux hyperglycémies. Comme expliqué plus haut, il est difficile de définir la fréquence et les valeurs des hyperglycémies qui conduisent aux complications à long terme. Le seuil rénal se situe entre 9,9 et 11,1 mmol/l, un taux plus élevé amène les complications, d'après le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011). Il existe deux grandes catégories de complications à long terme : les complications microvasculaires, touchant les petits vaisseaux sanguins, et les complications macrovasculaires, touchant les grands vaisseaux sanguins.

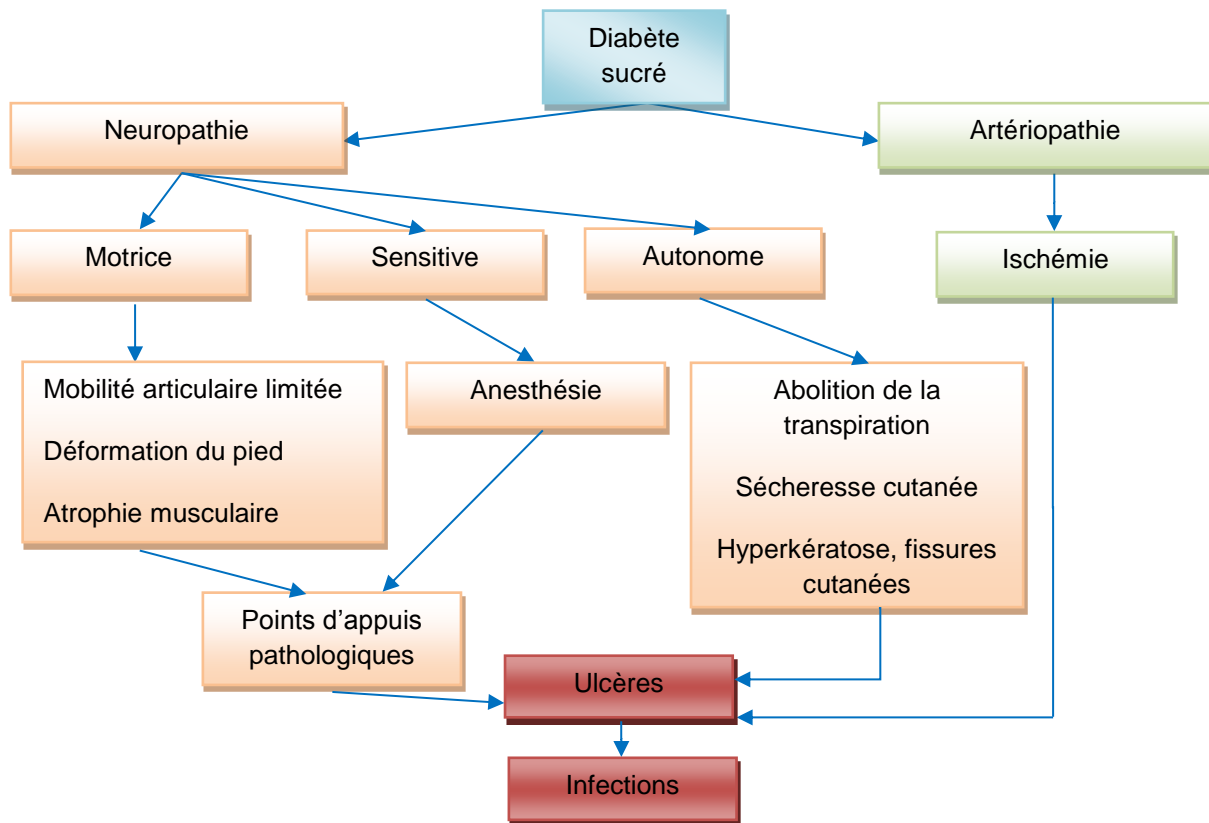
### **2.1.5.1 Complications microvasculaires**

Une complication ophtalmique est la rétinopathie diabétique qui touche la rétine de l'œil. La rétine, qui se trouve au fond de l'œil, permet la transmission des images au cerveau via un réseau de capillaires. La rétinopathie provoque des microanévrismes des capillaires. À la longue, des hémorragies, de la fibrose et un décollement de la rétine peuvent survenir. La conséquence de cette rétinopathie peut conduire à une dégénérescence et, dans le stade final, à une cécité, selon le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011).

La néphropathie diabétique atteint les reins qui deviennent de moins en moins fonctionnels, jusqu'à une insuffisance rénale chronique. Les reins sont responsables de l'épuration de l'organisme. Ils filtrent le sang et en extraient les déchets, excrétés dans les urines. « Après de nombreuses années d'évolution de la maladie ... se produit une accumulation de dépôts anormaux de protéines dans les filtres appelés glomérules » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.54). Les glomérules ne parviennent plus à filtrer correctement le sang ; en conséquence, ils n'assurent plus leur fonction d'épuration ou seulement de manière incomplète. De ce fait, la créatinine, produit de dégradation du métabolisme musculaire, et l'urée, produit de dégradation des protéines, augmentent dans le sang. On retrouve aussi des protéines dans les urines (protéinémie), en particulier l'albumine, du fait que les glomérules ne sont plus capables de filtrer et de garder les protéines dans le système sanguin, d'après le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011).

La neuropathie diabétique est due au fait que les vaisseaux sanguins apportant l'oxygène aux nerfs se rigidifient. Les nerfs sont donc de moins en moins oxygénés, ce qui provoque des lésions. De plus, l'hyperglycémie lèse l'enveloppe des nerfs. Cela déclenche les symptômes suivants : perte de la sensibilité au froid, à la chaleur, à la douleur, sensation d'engourdissement et de douleurs nocturnes, abolition des réflexes ostéo-tendineux et finalement une atteinte motrice qui conduit à une malposition de la voûte plantaire suivie d'une déformation, d'après le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011).

En résumé, voici un schéma qui explique la neuropathie diabétique, d'après le docteur A. Pernet, cité dans le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011).



#### 2.1.5.2 Complications macrovasculaires

Ces complications touchent les gros vaisseaux de l'organisme, provoquant des lésions au niveau des membres inférieurs, des coronaires, des carotides et dans les cas extrêmement avancés, des artères rénales et mésentériques, d'après le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011). Ces grands vaisseaux peuvent s'obstruer par l'accumulation de plaques athéromateuses. Ce processus est également connu chez les personnes non diabétiques, mais il est augmenté par le diabète. Ce phénomène s'appelle l'artériosclérose (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.55). Il est important de se rappeler que les complications sont en lien direct avec le contrôle de la glycémie et, plus précisément, avec l'hyperglycémie. Il est possible de traiter ces complications, de les freiner, voire de les stopper. Il est important d'ajouter que ces complications peuvent être augmentées par le tabagisme, une mauvaise hygiène de vie (manger gras), la sédentarité, l'obésité et l'hypertension artérielle (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.55).

#### 2.1.6 Traitements

« Le traitement a comme objectif de stabiliser la glycémie et de prévenir les complications aiguës ou à long terme. Par conséquent, l'infirmière doit enseigner des habitudes d'autosoins aux personnes atteintes de diabète » (Smeltzer & Bare, 2011, p.1516).

L'insulinothérapie consiste à injecter dans les tissus sous-cutanés l'insuline dans le but de traiter l'élévation du glucose sanguin. Dans les débuts du traitement, les insulines utilisées

étaient d'origine animale et variaient d'une espèce à une autre, les plus proches de l'insuline humaine étant celles de bœuf et de porc. Depuis les années 80, l'insuline injectée chez l'homme est fabriquée en laboratoire et est une copie conforme de l'insuline humaine. Aux jours d'aujourd'hui, l'administration orale d'insuline est impossible, car elle serait digérée par l'estomac et rendue inefficace (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.77). Il existe différentes sortes d'insuline : à action très rapide, à action rapide, à action intermédiaire et à longue action.

Ces différentes insulines existent pour répondre au mieux aux besoins de l'organisme tout au long de la journée (repos, repas, activités physiques) ; elles ont des indications spécifiques. Les différentes insulines peuvent être combinées (par exemple, de l'insuline à action très rapide avec une autre à action intermédiaire). Nous n'allons pas rentrer dans les détails de chaque modalité des insulines dans le cadre de notre travail de Bachelor. Cependant, « il est difficile de reproduire parfaitement les variations de la courbe d'insuline que l'on observe dans le sang d'une personne non diabétique » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.79). Une des raisons est due au fait qu'il faut un certain temps à l'insuline pour passer du tissu sous-cutané à la circulation sanguine.

Il existe plusieurs méthodes d'injection de l'insuline :

- a) la seringue à insuline qui nécessite une préparation. On peut, grâce à la seringue, mélanger deux sortes d'insuline dans une même seringue ;
- b) le stylo injecteur, lui, contient une cartouche d'insuline ;
- c) la pompe à insuline est un mini appareil attaché autour de la taille, reliant, par une tubulure, un cathéter implanté en sous-cutané.

D'autres produits continuent à sortir sur le marché comme le Pod®, un mini appareil qui se colle sur la peau et qui injecte de l'insuline au moyen d'une mini tubulure, les injections sont contrôlées par une télécommande. Il y a plusieurs sites d'injections sous-cutanés : abdomen, bras, cuisses, fesses (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.84).

#### ∂ Tableau

Vitesses d'absorption de l'insuline selon les sites d'injection, du plus rapide au plus lent.

Vitesse d'absorption	Site d'injection
++++	<b>A : Abdomen</b>
+++	<b>B : Bras</b>
++	<b>C : Cuisse</b>
+	<b>D : Derrière (fesses)</b>

Tiré de : Geoffroy & Gonthier, 2012

Lorsqu'un enfant a une hypoglycémie, il faut, de prime abord, confirmer l'hypoglycémie en faisant un test de glycémie. Si l'enfant est en hypoglycémie, il faut lui donner une source de sucre le plus vite possible, 15 grammes de glucide (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.175). Suivant la gravité et si c'est possible, il convient d'avancer la collation ou le repas. Si l'enfant est incapable d'avaler ou est inconscient, il faut injecter, sans attendre, 1 milligramme de glucagon intramusculaire (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.176). Dès que l'enfant a repris conscience et est capable d'avaler, lui donner 15 grammes de glucide et refaire une glycémie 10 minutes après, d'après le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011). Il faut environ 10 minutes avant que le glucagon fasse effet, effet qui va durer de 30 à 60 minutes. Si l'hypoglycémie survient à cause d'une dose élevée, l'insuline continuera à faire effet pendant plusieurs heures encore. Dans ce cas, il faut augmenter les apports en glucides et faire des contrôles régulièrement.

À l'inverse, si l'enfant a une hyperglycémie importante, il est possible de la corriger en injectant de l'insuline à action de courte durée. Si l'hyperglycémie se maintient, il faut vérifier que l'insuline soit encore bonne ou s'il existe un problème avec le matériel (tubulure coudée avec une pompe à insuline, par exemple). Il faut aussi vérifier si l'enfant a bien fait son injection, s'il a grignoté ou s'il a une infection (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.181). Si l'enfant est en acidocétose diabétique, il a besoin de soins en milieu hospitalier. À l'hôpital, il recevra une perfusion d'hydratation (NaCl 0,9%) avec des électrolytes, en particulier du potassium et du sodium. Une insulinothérapie sera mise en place. Il conviendra de veiller à ne pas abaisser trop rapidement l'hyperglycémie (3 à 5 mmol par heure), car il y a un risque d'œdème cérébral, d'après le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011).

Afin de prévenir les complications à long terme, il est très important de faire des contrôles réguliers de la glycémie et, chaque 3 mois, un examen sanguin de l'hémoglobine glyquée. L'hémoglobine glyquée est le taux de glucose contenu dans un globule rouge sur 120 jours. Cet examen permet de faire une moyenne glycémique sur 3 mois, le temps de vie d'un globule rouge. « Examen permettant de suivre l'évolution du patient diabétique traité ; il doit être compris entre 5 et 7% (taux d'hémoglobine total) » (Hallouët, 2007, p.180). Le médecin peut réajuster le traitement glycémique selon le résultat.

De plus, il faut faire des contrôles de dépistage chez un ophtalmologue en pratiquant un fond d'œil. Il faut aussi contrôler la fonction rénale en dosant l'urée, la créatinine et les protéines sanguines. Il est important pour la personne souffrant de diabète d'avoir des chaussures adaptées et de faire des contrôles quotidiens de l'état de ses pieds. S'il y a une lésion, il est important de bien la désinfecter et de suivre l'état de la blessure. Il est nécessaire de faire

des tests neurologiques une fois par année, selon le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011).

La nutrition joue un jeu essentiel chez l'enfant diabétique. « La nutrition doit en plus permettre de synchroniser les apports alimentaires avec l'action des insulines » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.117). Il est essentiel que l'enfant suive le plan alimentaire défini par une diététicienne et un médecin, car le plan alimentaire a été étudié en fonction des besoins de l'organisme de l'enfant et le schéma de l'insuline. Si l'enfant mange moins ou plus de glucides, cela aura un impact sur la glycémie qui sera diminuée ou augmentée.

Finalement, l'activité sportive joue un rôle important dans le traitement de la glycémie. Elle permet d'éviter les complications cardiovasculaires, l'hyperlipidémie, la néphropathie, la neuropathie, la rétinopathie et l'ostéoporose. Lors d'une activité sportive, les muscles ont besoin de glucose pour produire de l'énergie pour leur fonctionnement. L'activité physique fait baisser la glycémie, induit une augmentation du débit sanguin et permet une meilleure capture du glucose au niveau musculaire. L'activité sportive permet de diminuer l'insulinorésistance, ce qui induit une meilleure absorption de l'insuline au niveau musculaire et le diabète est plus facilement équilibré, d'après le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011). Cependant, plusieurs activités sportives peuvent être dangereuses pour une personne diabétique et nécessitent une certaine prudence. Voici quelques sports à éviter : des sports automobiles, de l'escalade, du parapente, du deltaplane et de la plongée sous-marine. En effet, si une hypoglycémie, voir un coma hypoglycémique, survient lors de la pratique de ces sports, cela peut s'avérer fatale pour la personne.

D'autres précautions sont aussi essentielles à prendre, comme avertir le moniteur, adapter les doses d'insuline et l'alimentation en fonction de l'activité physique. Il est important de contrôler la glycémie avant, pendant et après l'activité. Il faut que la personne ait toujours des morceaux de sucre avec elle, adapter le site d'injection selon son pouvoir d'absorption. Le stress de la compétition augmente la glycémie à cause de la production de l'adrénaline, d'après le cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [polycopié], 2011).

Le diabète étant une maladie complexe à comprendre et à gérer, l'enfant doit développer des connaissances et compétences sur le plan cognitif mais également sur le plan émotionnel, avec la lourdeur du traitement et les contraintes au niveau de l'alimentation. En lien avec cette réalité, il nous apparaît indispensable de parler du développement de l'enfant.

## 2.2 Développement de l'enfant

Nous avons choisi comme auteurs Jean Piaget, psychologue, biologiste, logicien et épistémologue qui a axé ses recherches sur le développement cognitif des enfants et Eric Erikson, psychanalyste américain, auteur de la théorie du développement psychosocial en huit stades successifs.

Nous parlerons brièvement des étapes du développement qui précède les 7 ans, car il est important de décrire ce qui précède la période qui nous intéresse et développerons ensuite de façon plus approfondie la période de 7 à 12 ans qui correspond à notre travail de Bachelor.

### 2.2.1 Développement cognitif chez l'enfant, selon Jean Piaget

La théorie de Jean Piaget, psychologue suisse, est cognitiviste, elle est en rapport avec les pensées, les idées et les raisonnements. Selon Piaget, l'enfant développe sa pensée de façon dynamique par les actions qu'il exerce sur l'environnement. Ce sont des actions que l'enfant applique aux objets et aux personnes de son milieu, elles peuvent être physiques (tirer, goûter ou regarder) ou mentales (comparer ou classer).

À la naissance, le nourrisson dispose de capacités motrices et sensorielles comme téter, regarder, toucher, etc. Ces capacités sont, selon Piaget, des *schèmes* qui constituent les instruments à partir desquels la connaissance de l'enfant se développera, d'après le cours de Sandrine Favre (communication personnelle [polycopié], 2009).

Jean Piaget décrit trois grandes étapes du développement cognitif de l'enfant, partant de la naissance à 12 ans.

Dans le cadre de notre travail de Bachelor, nous nous centrerons principalement sur la période de 7 à 12 ans mais, comme dit plus haut, nous allons brièvement décrire les stades précédant la période de 7 à 12 ans.

#### 2.2.1.1 Intelligence sensori-motrice (de la naissance à 2 ans)

« Durant la période sensorimotrice, l'intelligence de l'enfant repose sur la perception et la sensation immédiate : l'action prime sur la pensée » (Bee & Boyd, 2003, p.160). Durant cette période, l'acquisition principale est la permanence de l'objet. Le bébé apprend à découvrir son monde en regardant, touchant et manipulant. Il parvient à mettre en lien les objets et les actes et à se rendre compte du résultat alors obtenu. Son intelligence évolue en présence de l'objet, des personnes et des situations. À la naissance, le bébé a des réflexes innés. Ces réflexes évoluent peu à peu et se modifient avec le temps et les expériences. C'est le phénomène de l'accommodation.



Au début, le bébé ne peut pas concevoir la permanence de l'objet. C'est-à-dire que lorsque l'on cache l'objet avec un linge, celui-ci n'existe plus pour lui. Ce n'est qu'au neuvième mois qu'il acquiert la permanence de l'objet, car il s'intéresse aux objets cachés. Il retire le linge qui cache l'objet, ayant intégré que celui-ci est toujours présent. À partir de ce moment, l'enfant comprend qu'une chose ou une personne continue à exister, malgré le fait qu'on ne puisse ni la voir, ni la toucher, selon le cours de Sandrine Favre (communication personnelle [polycopié], 2009).

### **2.2.1.2 Intelligence pré-opératoire ou symbolique (de 2 ans à 6-7 ans)**

« La période pré-opératoire signifie que l'intelligence de l'enfant devient plus conceptuelle et symbolique et qu'elle fonctionne donc sur un mode représentatif » (Bee & Boyd, 2003, p.160). L'enfant acquiert le sens de la symbolique, des images et des mots pour pouvoir ensuite se référer aux choses ou aux personnes. Il est capable d'imiter consciemment et de garder en mémoire pour le reproduire plus tard : « l'imitation différée (dans le temps et l'espace), qui consiste à imiter un modèle en l'absence de ce modèle » (Bee & Boyd, 2003, p.160). Il maîtrise également les notions d'espace et de temps. Cependant, l'enfant reste encore très intuitif, il est attaché au perceptif. Pendant cette période, l'enfant acquiert le langage et devient peu à peu capable de dialoguer avec l'adulte ou ses pairs.

Au début de la période pré-opératoire, l'enfant a un « égocentrisme intellectuel », c'est-à-dire qu'il construit ses représentations selon son point de vue ; il n'est pas capable d'imaginer le point de vue des autres. Cependant, au fil du temps, l'enfant va perdre cet égocentrisme et intégrer d'autres points de vue (Bee & Boyd, 2003, p.162). « L'enfant commence à accorder aux choses une existence indépendante de sa propre volonté ou [de sa propre] activité » (Bee & Boyd, 2003, p.162).

### **2.2.1.3 Intelligence opératoire (6-7 ans à 11-12 ans)**

D'après le cours de Sandrine Favre (communication personnelle [polycopié], 2009), le niveau intellectuel de l'enfant ne cesse de se développer et se complexifie au fur et à mesure des âges. La pensée de l'enfant devient opératoire. L'enfant est capable d'accéder à une certaine logique qui reste encore très attachée au contexte. La cognition passe un cap qu'elle n'avait pas dans l'étape pré-opératoire. L'enfant développe une grande curiosité, une envie d'apprendre et de développer ses connaissances. Il est capable d'intégrer et d'organiser de nouvelles données les unes par rapport aux autres dans sa mémoire, en les classifiant, en les sériant et en les dénombrant. Néanmoins, il n'est pas encore capable d'émettre des hypothèses par rapport à ces données. Il acquerra cette intelligence à l'adolescence et à l'âge adulte grâce à l'intelligence hypothético-déductive.

Selon Piaget, « l'enfant fait un grand bond en avant lorsqu'il découvre qu'une certaine logique gouverne les choses et les relations entre elles » (Bee & Boyd, 2003, p.170). Tout d'abord, Piaget parle des « opérations concrètes ». Il s'agit de l'aptitude de l'enfant de pouvoir manipuler de manière mentale les objets entre eux et d'acquérir une « règle » en lien avec les objets et leurs relations. « En d'autres mots, ce sont des actions intériorisées. Lorsque ces actions portent sur des objets visibles, elles deviennent des opérations concrètes et, lorsqu'elles portent sur des propositions verbales, elles deviennent des opérations formelles » (Bergeron & Bois, 1999, p.115 cités par Bee & Boyd, 2003, p.170). La dernière période citée intervient à l'adolescence, nous ne l'aborderons pas dans ce travail.

Lors de cette période des opérations concrètes, l'enfant développe des nouveaux concepts plus abstraits et internes par rapport à la période pré-opératoire : « la réversibilité, la sériation, les opérations sur les nombres, la conservation (conscience des transformations), la classification (inclusion des classes), la logique inductive et la moralité autonome » (Bee & Boyd, 2003, pp.170-171).

La réversibilité consiste à ce que l'enfant comprenne que les actions et les opérations mentales ont la capacité de pouvoir s'inverser. « La réversibilité permet à l'enfant d'effectuer une opération et de retourner à son point de départ » (Bee & Boyd, 2003, p.171). L'enfant a compris que lorsqu'un objet subit une transformation, elle peut être annulée et subir une transformation inverse (Bee & Boyd, 2003, p.171). Bee et Boyd nous donnent l'exemple suivant : « si vous maîtrisez l'opération de la réversibilité, vous savez que, si A est plus grand que B, alors B est plus petit que A » (p.171). L'acquisition de la réversibilité permet aussi à l'enfant de pouvoir faire des liens et des relations logiques entre les actions (Bee & Boyd, 2003, p.171).

La sériation est la capacité à ordonner les éléments en séquences, c'est-à-dire de classer ces différents éléments selon un ordre croissant ou décroissant (Bee & Boyd, 2003, p.171), « Par exemple, du plus petit au plus grand ou du plus foncé au plus pâle » (Bee & Boyd, 2003, p.171). Ce n'est que vers l'âge de 7 ou 8 ans que l'enfant compare les éléments entre eux. Avant cet âge, dans la période pré-opératoire, l'enfant ordonne les choses de manière partielle, il ne regarde pas les éléments dans leur globalité. Il va oublier d'aligner les objets entre eux pour savoir lequel est plus grand ou plus petit (Bee & Boyd, 2003, p.171). À l'intelligence opératoire, « l'enfant compare chaque élément avec un autre pour vérifier s'il est plus grand que le précédent et plus petit que les suivants » (Bee & Boyd, 2003, p.171). Piaget parle de « réversibilité par réciprocité ». L'enfant peut ordonner les éléments entre eux, grâce au concept de sériation. Mais il est, en plus, capable d'ajouter dans cette série d'autres éléments et de les placer au bon endroit selon son ordre et sa logique.

Les opérations sur les nombres : « c'est au début de la période opératoire que les enfants vont être en mesure d'appliquer avec constances la règle » (Bee & Boyd, 2003, p.171), qui permet à l'enfant de comprendre que lorsqu'il fait une addition, cela permet d'augmenter les nombres et lorsqu'il fait une soustraction, cela provoquera une diminution du nombre. Grâce à l'assimilation des opérations sur les nombres et des règles qui les gouvernent, l'enfant sera capable par la suite d'exécuter des opérations plus complexes sur les nombres, par exemple des divisions ou des multiplications (Bee & Boyd, 2003, p.172).

La conservation de la substance (de la matière, du liquide et du nombre) s'acquiert dans l'étape opératoire grâce, entre autres, au fait que l'enfant parvient à ne plus être perturbé par sa perception et de comprendre la transformation, comme nous l'avons vu ci-dessus. En effet, l'enfant est capable de dire que « toute quantité de matière ou de liquide est conservée ou demeure identique (identité), quelles que soient les transformations que subit son apparence » (Bee & Boyd, 2003, p.172). Piaget explique cela par le fait que les enfants sont focalisés sur l'objet transformé et ils ne comprennent pas que rien n'a été rajouté ou enlevé à ce même objet entre avant et après la transformation. Bee et Boyd (2003), nous donnent un exemple : « deux boules identiques d'argile. L'enfant admet que les deux boules contiennent la même quantité d'argile. On donne la forme d'un boudin à l'une des boules. On demande à l'enfant si le boudin et la boule contiennent la même quantité d'argile. À l'âge pré-opératoire, le boudin contient plus d'argile. À l'âge opératoire, la boule et le boudin contiennent la même quantité d'argile » (p.173). C'est seulement après plusieurs étapes que l'enfant est capable de comprendre la conservation de la substance. L'enfant doit avoir acquis au préalable la compréhension de la réversibilité, l'addition et la soustraction (rien n'a été ajouté, ni rien enlevé) et la compensation, c'est-à-dire que l'objet est plus gros, mais il est en même temps plus mince qu'avant et par conséquent, il reste le même (Bee & Boyd, 2003, p.172).

La classification apparaît dans la période pré-opératoire, l'enfant commence à trier et à organiser les objets. Au début, il choisit une caractéristique qui les relie l'un avec l'autre, par exemple la forme ou la couleur. Ensuite, il complexifie les caractéristiques, en utilisant plusieurs caractéristiques à la fois, par exemple la taille et la forme (Bee & Boyd, 2003, p.172). Par contre, à la période opératoire, l'enfant est capable de « traiter les classes et les relations entre les classes dans un système unifié ... effectuer une classification multiple » (Bee & Boyd, 2003, p.172). Durant cette période, l'enfant comprend qu'un objet peut faire partie de plusieurs catégories à la fois, selon une classification logique, « l'enfant saisit le principe de l'inclusion des classes » (Bee & Boyd, 2003, p.174), c'est-à-dire qu'un objet appartient à un sous-groupe d'un groupe. Par exemple, le sous-groupe est les vaches et le plus grand groupe, plus général, est celui des animaux de la ferme. L'enfant ayant assimilé le concept de classification, il développe une stratégie cognitive plus sophistiquée.

Mosher et Hornsby (1966) ont tenté une expérience qui consistait à montrer, à des enfants de 6 à 11 ans, 42 images d'animaux, de personnages et des appareils. L'enfant devait deviner à quelle image l'expérimentateur pensait. Pour cela, l'enfant devait lui poser une série de questions pour lesquelles, l'expérimentateur ne pouvait répondre que par une affirmation ou une négation. Il en ressort de cette expérience que les enfants ont deux stratégies : la première s'appelle le « balayage d'hypothèse », nommé par Mosher et Hornsby. Cette stratégie consiste à montrer une image après l'autre et procéder par élimination jusqu'à trouver la bonne image. Ou alors, l'autre stratégie comprend à « classer mentalement les images selon une hiérarchie de classes, puis poser des questions sur une classe à la fois » (Bee & Boyd, 2003, p.174). Cette stratégie s'appelle la recherche par élimination, selon Mosher et Hornsby (Bee & Boyd, 2003, p.174).

La logique inductive est la faculté de l'enfant à pouvoir faire des liens et de combiner des actions appropriées et logiques. La logique inductive « consiste essentiellement à passer du particulier au général » (Bee & Boyd, 2003, p.174).

Par exemple, il peut constater en s'amusant que, s'il ajoute un jouet à un ensemble de jouets et qu'il fait ensuite le compte, il y en a un de plus. Il comprend qu'il n'aura pas besoin de recompter chaque fois tous les jouets et qu'il lui suffira d'appliquer une règle, soit le total précédent plus 1. L'enfant de 4 ou 5 ans s'arrête à cette conclusion, mais l'enfant de 7 ou 8 ans applique cette observation au principe générale selon lequel ajouter, c'est toujours aller en augmentant (Bee & Boyd, 2003, p.174).

À cet âge, l'enfant reste encore très ancré aux faits concrets, à ses observations et à sa propre expérience personnelle. Il n'est pas encore apte à émettre des hypothèses et à se détacher de ses propres expériences pour imaginer des événements ou des faits. Cela viendra plus tard avec la logique déductive, à la période de l'intelligence hypothético-déductive. Cependant, cette habilité intellectuelle permet à l'enfant d'apprendre plus facilement les sciences ou d'autres matières, à condition qu'elles soient présentées de manière concrète en alliant à la fois des expériences pratiques et des expérimentations inductives et surtout pas de manière déductive (Bee & Boyd, 2003, p.175).

Pendant cette période, l'enfant passe à une moralité autonome alors que précédemment il était dans une moralité définie, une moralité hétéronome dans laquelle l'autorité vient de l'extérieur, le plus souvent des parents. La moralité autonome permet à l'enfant de s'autogérer et s'autocontrôler, selon des règles (Bee & Boyd, 2003, p.175). À ce stade, l'enfant arrive à comprendre que les autres puissent avoir un point de vue différent que le sien et cela grâce à une diminution de son égocentrisme. Il assimile le respect mutuel et la

coopération avec ses pairs. Il intègre mieux les normes sociales et respecte les règles, lors des jeux, par exemple. Il devient plus sociable et son jugement est plus flexible.

Par la suite, vers l'âge de 10 ans, l'enfant comprend que les règles ne sont pas rigides, qu'elles peuvent être modifiées, à condition que tout le monde soit d'accord. L'enfant comprend que « les règles et les lois sont créés pour répondre à leurs besoins et peuvent être modifiées selon leur désir et leur volonté » (Bee & Boyd, 2003, p.175). L'enfant, à cette période, fait la distinction entre un comportement intentionnel ou accidentel ; la punition à caractère éducatif sera donc plus ou moins sévère selon si c'est l'un ou l'autre et la victime doit être dédommée (Bee & Boyd, 2003, p.175).

#### **2.2.1.4 Plan d'étude scolaire**

Dans le but de corréler le développement cognitif au plan d'étude scolaire, nous pouvons constater que le plan d'études romand suit les étapes décrit par Piaget. Ceci vient du fait qu'il n'est pas possible de demander certaines aptitudes à un enfant si son développement cognitif ne lui permet pas de comprendre ou de mettre en mots des notions abstraites.

L'enfant, entre 6 et 8 ans, peut identifier des notions de phrase, des mots, des syllabes et des lettres en français. Il est capable d'écrire des mots familiers et courants. Il comprend des textes en lisant seul. À l'oral, l'enfant peut reformuler, avec ses propres mots, une histoire qu'il a entendue, des informations ou des consignes qui lui ont été données (Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin, 2012a).

Entre 8 et 10 ans, l'enfant lit des textes comme des contes merveilleux, le récit de vie, des textes documentaires. Il est capable d'identifier l'ordre chronologique des événements et de repérer dans un texte quelques arguments. Dans cette période, l'enfant est capable d'écrire des récits d'aventures, de répondre à des courriers et de suivre des instructions pour un bricolage, par exemple. Il peut présenter à l'oral un récit qu'il a inventé, tout en respectant l'ordre des événements et des actions, il est capable de participer à un débat simple et il lit un récit écrit à haute voix. Quand l'enfant a entre 10 et 12 ans, il peut reconnaître l'ordre chronologique des événements et les différentes opinions. Il est capable de présenter à l'oral un exposé en suivant les instructions et de raconter une histoire inventée, tout en suivant l'ordre des actions et des événements, en parlant de manière fluide (Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin, 2012b).

En mathématiques, avec l'âge, l'enfant va acquérir des notions de plus en plus compliquées et abstraites. Entre 6 et 8 ans, l'enfant va d'abord commencer par identifier des formes simples, comme des carrés, des rectangles et des triangles. Il est capable de les décrire et de les comparer. Il sait désigner un point de départ et d'arrivée et suivre la direction qui

mène entre ces deux points. Il acquiert aussi la capacité de regrouper les objets pour ensuite les compter. Il peut définir dans un chiffre quels sont le nombre des dizaines et des unités. Il est capable de compter par paires, de 5 en 5, ... Durant cette période, il développe également la précision et la régularité du geste, il utilise des outils et comment il peut les manipuler et les utiliser de façons différentes. Par exemple, il peut utiliser une paire de ciseau avec différents matériaux et, suivant les consignes reçues, il peut découper droit, en rond, en zigzag, en spirale... Du point de vue santé et bien-être, il parvient à distinguer ses besoins et comment il peut y répondre. L'enfant est capable de comprendre et respecter les règles convenues dans la classe (Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin, 2012a). Grâce à ces acquisitions, l'enfant est capable de faire des glycémies capillaires et d'injecter de l'insuline par voie sous-cutanée. Il n'est pas encore capable d'interpréter les glycémies, mais il peut dire si le résultat est trop bas (hypoglycémie) ou trop haut (hyperglycémie).

Entre 8 et 10 ans, l'enfant est capable de donner les caractéristiques du triangle, du carré, du rectangle, du losange, du cercle. Il commence à utiliser les grands nombres, il sait compter, dénombrer et comparer les quantités qui vont jusqu'à 10'000. Il sait également quelles opérations il doit choisir pour résoudre un problème. À 10-12 ans, il apprend les livrets. Il apprend aussi à écrire les décimales et commence à écrire sous forme de fraction. Il assimile aussi les calculs complexes comme la division avec des nombres décimaux. C'est entre 8 et 12 ans que l'enfant observe son rythme biologique (repas, activités, repos et sommeil). Il est capable de déguster et classer les aliments selon leur origine et leur état (brut ou transformé) (Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin, 2012b). Ces acquisitions permettent à l'enfant diabétique d'identifier quels groupes d'aliments il peut manger ou pas et il peut évaluer quelle quantité de tel ou tel aliment il peut manger.

### **2.2.2 Développement psychoaffectif, selon Erik Erikson**

Erik Erikson est un psychanalyste américain qui a décrit des théories sur le développement affectif de l'enfant et sur les différentes étapes vécues à plusieurs moments de la vie. Il s'intéresse au développement humain, à la personnalité et pense que les valeurs parentales et sociales influencent le développement de la personnalité. Il décrit huit étapes consécutives dans le développement humain. Selon Erikson, à chaque étape nous vivons un conflit que nous devons résoudre. Le fait de résoudre ce conflit nous permet de passer avec succès à l'étape suivante de la vie. Si pour différentes raisons, l'enfant ne parvient pas à résoudre ces conflits, sa capacité de traiter les étapes suivantes pourrait se voir altérée et le conflit pourrait ressurgir plus tard dans sa vie. Dans les huit étapes que décrit Erikson, l'individu

expérimente deux tendances, une positive, l'autre négative et l'individu va alors développer une force adaptative qui lui permet de trouver un équilibre entre ces deux tendances.

Le stade qui nous intéresse dans notre travail de Bachelor est celui qu'Erikson nomme *travail versus infériorité*, qui correspond à la tranche d'âge de 7 à 12 ans.

### **2.2.2.1 Première étape (naissance à environ 18 mois)**

#### **o Confiance versus méfiance**

Dans cette première étape, le bébé découvre le monde et se découvre lui-même. Pour ce faire, il a besoin de se sentir en sécurité et doit pouvoir faire confiance à la personne qui prend soin de lui. Cela peut être sa mère ou un substitut maternel. Le nourrisson fait confiance à sa mère s'il se sent aimé, caressé, cajolé, bien porté et si celle-ci répond de façon constante et rassurante à ses besoins. Du moment qu'il peut faire confiance à la figure maternelle, il est prêt à faire confiance au monde qui l'entoure mais également à lui-même. Comme le décrit Winnicott dans le concept du Holding et Handling : selon comment l'enfant est porté, cajolé, lavé, caressé et manipulé et selon comment la mère est sensible aux besoins de l'enfant, le bébé se sentira unifié et pourra construire un « moi-peau » (Anzieu, S.d., cité par Grenier (communication personnelle [polycopié], 2010). La mère répond aux besoins de manière satisfaisante faisant d'elle une « mère suffisamment bonne », capable d'apaiser et de soulager les angoisses du bébé. À ce moment de la vie, le bébé dépend totalement de sa mère pour soulager ses frustrations. En effet, tous les bons soins corporels et affectifs permettent la construction du psychisme de l'enfant, d'où l'importance du contact physique, du toucher, à cette phase. « Dès leur naissance, les bébés comprennent la signification du toucher, parce que la peau est parmi les organes des sens, celui qui se développe le plus vite, qui occupe le plus de place et qui a le plus besoin d'être satisfait » (Fabriquant & Linn, 1992, cités par Marguet & Meylan, 2000).

À l'opposé, si la mère ne reconnaît pas les besoins de son enfant, si elle ne les satisfait pas ou n'est pas assez bien traitante, l'enfant en déduira qu'il ne mérite pas ses bons soins. Il va donc se méfier du monde qui l'entoure et de lui-même car il se croira mauvais. Il pourrait même refuser toute sorte de relation et se laisser mourir de tristesse et de chagrin (concept de l'Hospitalisme) (Spitz, S.d., cité par Grenier (communication personnelle [polycopié], 2010).

À ce stade du développement, l'enfant doit se sentir aimé, entouré par sa famille qui est constante, fiable et bienveillante vis-à-vis de lui afin de se sentir en confiance et en sécurité.

La force adaptative développée dans ce stade est l'espoir. L'espoir est composé de confiance pour permettre à l'enfant de grandir et de s'épanouir dans un milieu sûr, tout

en étant capable de se méfier de l'inconnu dans l'objectif de se protéger de ce que la vie (obstacles, dangers) pourrait lui réserver.

Le « Moi » se façonne dans la résolution de ce premier conflit, entre la confiance et la méfiance. Une relation équilibrée et satisfaisante entre la mère, avec sa façon de donner ou de se donner, et l'enfant, avec sa manière de recevoir et de prendre, est nécessaire pour l'acquisition d'un sens de confiance en soi et en autrui (Erikson, 1974 cité par Aumond, S.d., p.4).

#### **2.2.2.2 Deuxième étape (18 mois à 4 ans)**

##### **∂ Autonomie versus doute**

À l'étape précédente, nous avons vu l'importance de la relation mère-enfant. Dans celle-ci, l'enfant est suffisamment grand pour comprendre qu'il a deux parents et même un réseau social un peu plus large. Les deux parents (papa et maman) sont des personnes significatives pour l'enfant.

De par ses progrès au niveau moteur (acquisition de la marche), son univers s'agrandit : l'enfant peut explorer et faire de plus en plus de choses. Il a donc envie d'agir par lui-même et de voir ce dont il est capable. Il commence ainsi à développer son autonomie, travail qui, selon Erikson, perdurera tout au long de la vie.

L'enfant différencie maintenant ses besoins de ceux des autres. Il veut décider et montrer à maman et à papa ce qu'il est capable de faire (s'habiller, se déshabiller) afin d'avoir leur admiration. À ce stade, il se rend compte qu'il est capable de garder ou de retenir des choses en lui (devenir propre). Il contrôle, maîtrise ses sphincters et la possibilité de choisir lui donne du pouvoir. Cette étape correspond selon S. Freud au stade anal ; la principale tâche de ce stade est l'apprentissage de la propreté. Par la rétention des selles, le bébé satisfait sa pulsion de maîtrise, selon le cours de Sandrine Favre (communication personnelle [polycopié], 2009). Il doit être félicité et encouragé pour ses bons choix. Toutefois les parents doivent également savoir être fermes lorsque l'enfant fait des mauvais choix, par exemple essayer d'allumer la cuisinière juste pour voir ce qui se passe !

Un juste équilibre de la part des parents est nécessaire afin que l'enfant développe son autonomie. Un enfant laissé à lui-même, qui n'a jamais de « non » de la part des adultes (parents, grands-parents, éducateurs, etc...), pourrait devenir un tyran et n'en faire qu'à sa tête, même à l'âge adulte. Trop réprimander l'enfant, lui demander trop ou trop tôt, irait en revanche à l'encontre de sa tentative de contrôler son corps et son environnement (Fabricant & Linn, 1992, cités par Marguet & Meylan, 2000).



Le pôle opposé à l'autonomie est le doute. « Le doute et la honte constituent la tendance négative du stade lorsque l'enfant rencontre trop souvent l'échec ... Le sentiment d'être vu par les autres dans cette incapacité amène la honte, constituant ainsi un frein à l'autonomie » (Bee & Boyd, 2003, pp.119-120). L'enfant devint conscient de sa vulnérabilité et de son incapacité à agir ou réagir dans certaines circonstances (Bee & Boyd, 2003, pp.119-120).

La force adaptative dans ce stade est la volonté. Elle est composée de la capacité d'agir de l'enfant, la quête de son autonomie et sa vulnérabilité vis-à-vis de toutes les choses qu'il ne comprend pas encore (doute).

Selon Erikson, le « Moi » s'affirme dans cette étape à travers des expériences d'autonomie.

### **2.2.2.3 Troisième étape (3 à 6 ans)**

#### **⌚ Initiative versus culpabilité**

À ce stade, l'enfant déborde d'énergie et découvre des domaines jusqu'ici inconnus. Il aimerait devenir grand, comme papa et maman. « Il prend des initiatives afin d'atteindre un objectif particulier. Il utilise et perfectionne ses nouvelles aptitudes cognitives et tente de conquérir le monde qui l'entoure » (Bee & Boyd, 2003, p.198). Il développe son sens des responsabilités et sait ce qui est bien et ce qui est mal, sans forcément en faire l'expérience. De plus, il a acquis le langage, la mobilité et donne libre cours à son imagination. Lorsque l'enfant prend trop d'initiatives et qu'il va trop loin, dépassant les limites, les parents se doivent de le réprimander sans pourtant le priver de toute créativité. Ceci pourrait créer un sentiment de culpabilité important, surtout à cet âge-là. L'enfant pourrait même croire que tout est de sa faute, par exemple le divorce de ses parents (Bee & Boyd, 2003, p.198).

L'enfant est extrêmement curieux, il fait la découverte de la différence des sexes avec fierté et enthousiasme et commence à se « tripoter », à nommer les différentes parties de son corps et celles des autres. Cette découverte ravit l'enfant, mais elle est également délicate pour lui car elle porte un grand coup à son égocentrisme, lui qui croyait que tout le monde était comme lui, (par exemple, la petite fille remarque qu'il lui manque quelque chose et attend que cela pousse) d'après le cours de Sandrine Favre (communication personnelle [polycopié], 2009).

Les enfants à cette étape connaissent mieux leur corps et bâtissent leur identité sexuelle. Le petit garçon veut surtout ressembler à papa car il aimerait plaire à sa maman, étant amoureux d'elle à cette période-là. La petite fille développe un sentiment de culpabilité car sa mère devient sa rivale. Selon Erikson, des variantes apparaîtront dans le développement

de la personnalité en fonction du sexe mais aussi en fonction du milieu et de la culture environnante.

À cette étape, la force adaptative est le but. L'enfant est plus sensible à la réussite qu'à l'échec.

Selon Erikson, dans ce stade, le « Moi » se manifeste à travers la résolution du détachement progressif des parents, de la relation de réciprocité, de l'initiative de l'enfant, de ses désirs d'accomplissement et de ses possibilités.

#### **2.2.2.4 Quatrième étape (7 à 12 ans)**

##### **δ Travail versus infériorité**

Erikson affirme que pendant cette période les enfants ont soif d'apprendre. Ils s'intéressent au monde extérieur. Ils apprennent rapidement et facilement. « ... L'enfant doit assimiler les habilités élémentaires requises dans sa culture, y compris les habilités scolaires manuelles ainsi que les normes culturelles » (Bee & Boyd, 2003, p.199). À cette étape l'enfant est performant dans plusieurs domaines et commence à prendre goût au travail et à toutes les connaissances qu'il acquiert petit à petit. C'est à ce moment qu'il devient compétent. Il reconnaît non seulement ses compétences mais ses ressources et ses limites. Il fait diverses expériences et développe davantage ses aptitudes physiques et intellectuelles. Non seulement il doit travailler mais aussi s'adapter à une vie de groupe à l'école.

L'enfant devient capable de coopérer au sein d'un groupe, souvent de même sexe. Cette vie sociale intense permet le développement d'une morale autonome : aux obligations émanant de l'adulte se substituent, grâce aux expériences sociales, des obligations fondées sur la volonté commune et sur l'adhésion de l'individu aux décisions du groupe (Deldime & Vermeulen, 2004, p.118).

L'enfant utilise ses habilités selon ses attentes et celles des autres. Il a besoin d'amour de la part de sa famille, et de la reconnaissance de la part de ses enseignants et de ses camarades. Il a besoin de se sentir valorisé pour ses compétences et ses capacités. La famille et l'entourage sont des personnes significatives qui influencent le processus de développement de l'enfant. Comme Piaget le dit, l'affectivité stimule ou perturbe l'intelligence. Il est donc important que l'enseignant encourage son élève dans l'apprentissage pour que celui-ci développe des compétences. « L'élève encouragé en classe aura plus d'élan pour étudier et apprendra plus facilement ; il relève que des sentiments de succès ou d'échec entraînent chez l'élève une facilitation ou une inhibition dans l'apprentissage ... » (Xypas, 2001, p.33). Nous constatons l'importance de

l'encouragement dans la gestion, l'acceptation de la maladie. Cet encouragement est manifesté par les parents mais il est important que les soignants encouragent et félicitent également les enfants sur ce qu'ils arrivent à faire.

Des progrès au niveau moteur dans la tranche d'âge de 7 à 12 ans permettent également aux enfants de se mettre en valeur, de montrer de quoi ils sont capables. Ils peuvent ainsi se comparer aux autres enfants du même âge. Voici quelques exemples des capacités motrices :

- ∂ *Coordination des mouvements* : maîtrise des mouvements de l'écriture, manipulation de certains outils comme les ciseaux, pratique de la danse.
- ∂ *Force* : goût pour les jeux violents.
- ∂ *Rapidité, précision et endurance* : très marquées lors des jeux de compétition.

Piaget aussi donne de l'importance au développement affectif. En effet, il est persuadé que les affects influencent l'intelligence qui évolue en parallèle. Car « intelligence et affectivité sont à la fois différentes par nature et en même temps indissociables dans le comportement concret de l'individu » (Xypas, 2001, p.28). Par exemple, un enfant doit résoudre un problème d'algèbre. Si à ce moment précis, l'enfant se met à pleurer (état de déception par exemple), il aura moins de chance de le résoudre que s'il a toute la volonté et l'envie de le résoudre (état de plaisir). À ce stade et selon Piaget, l'enfant développe des affects appelés normatifs : apparition des sentiments moraux autonomes avec intervention de la volonté (le juste et l'injuste ne dépendent plus de l'obéissance à une règle). La notion de l'injustice ressentie par l'enfant est à prendre en compte dans la prise en soin d'un enfant diabétique, valider l'injustice d'être malade en même temps que relever ses forces, ses ressources permettra à l'enfant de se sentir compris et pourra l'aider à gérer sa maladie.

La tendance qui s'oppose au travail est l'infériorité. Le sentiment d'infériorité est alimenté à chaque fois que l'enfant vit un échec. Et comme Galimard (1998) le dit dans son livre « celui qui souffre d'un sentiment d'infériorité va devenir encore plus timide, inquiet, hésitant et exigera plus de soutien, d'assurance, de protection de la part de sa famille » (p.47).

La force adaptative développée dans ce stade est la compétence. Si les efforts de l'enfant sont renforcés lors d'une activité quelconque, il va renforcer à son tour le sentiment de compétence. Dans le cas contraire, le résultat sera plutôt une incompétence personnelle l'empêchant d'essayer quoi que ce soit car il aura échoué de façon répétée auparavant et aura peur de rencontrer à nouveau l'échec. Il faut donc être attentif à demander des tâches qui peuvent être réalisées par l'enfant en fonction de son stade de développement ; le fait de réussir ces tâches développera de la confiance et un sentiment de compétence. Une tâche

trop complexe peut l'amener à l'échec et développer alors un sentiment d'incompétence ce qui nuira à sa confiance en lui et/ou à son estime de lui. Pour l'enfant diabétique il est donc important de ne pas exiger des comportements, gestes, attitudes qu'il n'est pas encore apte à assumer car il se retrouvera en échec et perdra confiance en lui. Il faut donc avoir comme objectif de le mettre en réussite en s'adaptant à son rythme, ses peurs, ses compétences.

Toute maladie chronique implique pour la personne une adaptation à sa maladie. En effet, dans le diabète, la personne se trouve dans une situation dans laquelle elle doit respecter des horaires, des gestes (glycémie, insuline) et une alimentation qui permet peu d'écarts. Ce mécanisme d'adaptation, appelé coping et résilience permettent à la personne de vivre le mieux possible avec son diabète. Le coping et la résilience sont tous les deux une réponse adaptative face aux stress. Dans le cadre de notre travail de Bachelor, nous avons identifié que les éléments de stress sont le diabète, les traitements, les hypo/hyperglycémies, les matériaux (qui provoquent de la douleur : seringue), le cadre horaire important (alimentation, injection d'insuline), lesquels sont les conséquences du diabète.

## 2.3 Coping & résilience

Il nous a paru important de développer ces deux concepts. Nous avons choisi de les traiter ensemble, car au fil de nos lectures, nous nous sommes rendus compte que le coping est complémentaire de la résilience ou que la résilience est dépendante du coping. Cyrulnik (2012) différencie très bien les deux concepts :

Le coping n'est pas la résilience. Le coping consiste à affronter l'épreuve, au moment où elle se présente. L'enfant défie le malheur avec sa petite personnalité déjà construite. Il combat ce qui est autour de lui avec ce qui est en lui. On parlera de résilience plus tard, dans l'après-coup, quand l'enfant devra affronter dans sa mémoire, la représentation de ce qu'il a subi. Le coping est dans la synchronie, la résilience dans la diachronie (p.94).

Dans le cas du diabète qui est une maladie chronique, cela implique que l'enfant et sa famille développent des compétences de coping et de résilience. Le coping est en quelque sorte la première étape de la résilience, celle que certain appelle « la résilience à court terme » (Anaut, 2004, p.11). Le coping mobilise un processus d'ajustement face à un élément stressant qui sera dans notre cas l'hospitalisation et l'annonce du diagnostic, la résilience viendra après-coup dans l'adaptation à la gestion de la maladie. La résilience est définie comme « [la] capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'« événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes sévères » » (Cyrulnik, 2001, cité par Anaut, 2005, p.6).

Le terme de résilience vient du domaine de la physique où différents matériaux sont mis sous pressions ou soumis à des chocs importants dont, ils parviennent à absorber l'énergie sans s'endommager. « La résilience désigne ainsi la qualité de flexibilité des matériaux et la capacité à retrouver leur état initial à la suite d'un choc ou d'une pression continue » (Anaut, 2004, p.10). Il est important de souligner que la résilience s'opère dans deux situations : lors d'un événement isolé, mais traumatique, comme ici avec le diagnostic du diabète, un accident ou un décès d'une personne chère, ou alors de l'accumulation d'événements traumatiques (dans notre situation : les glycémies, les injections, le régime, etc.) (Anaut, 2005, p.8). Il est important de relever que chaque individu est différent devant l'adversité et « l'intensité émotionnelle d'un contexte traumatique dépend de la perception du sujet et de ses capacités » (Anaut, 2005, p.8).

Dans le cadre de notre travail de Bachelor, nous pouvons faire des liens entre ces notions et la maladie. À l'annonce du diagnostic, l'enfant et sa famille sont confrontés à un stress foudroyant et, selon leur perception et leur ressources ils vont développer des capacités de coping pour y faire face dans un premier temps et ensuite dans un deuxième temps, étant donné la chronicité de la maladie qui nécessite une constante adaptation (alimentation, hypo, hyper, glycémies), des facteurs de résilience vont se développer pour y faire face.

Des facteurs de résilience et de coping permettent à l'enfant diabétique un « développement normal dans des conditions difficiles » (Anaut, 2005, p.5). Les facteurs de résilience entrent en jeu pour permettre à l'enfant de s'ajuster constamment à ces changements et de pouvoir continuer à avoir des projets pour l'avenir, avoir une vie sociale normale et ne pas sombrer dans la dépression. Nous pouvons trouver les facteurs de résilience chez toutes les personnes : depuis l'enfance à la vieillesse (Anaut, 2004, p.10).

Contrairement à ce que nous pourrions penser, la résilience s'inscrit dans la continuité comme étant un processus dynamique. « La résilience pouvait ainsi apparaître comme acquise une fois pour toutes par certains individus, alors que ... [la résilience est] comme un processus dynamique et évolutif et qui n'est pas forcément pérenne ni persistant à toutes les épreuves de la vie » (Anaut, 2005, p.6). Cela signifie que la résilience n'est pas un processus qui une fois acquis l'est continuellement et dans n'importe quelle situation. Bien au contraire, « un sujet peut être résilient dans certains domaines et non dans d'autres » (Anaut, 2004, p.17).

En tant que futur professionnels nous devons très régulièrement être attentifs au vécu de l'enfant, car ce n'est pas parce qu'il se montre résilient à un moment donné face à sa maladie qu'il le sera définitivement. L'enfant peut rencontrer des périodes difficiles où les professionnels ont « à prendre en compte et à mobiliser les capacités des sujets ; à trouver

des ressources en eux et autour d'eux » (Anaut, 2004, p.15). La résilience est un donc un processus qui doit continuellement être mobilisé.

Divers facteurs entre en jeu dans la résilience, voici une métaphore de la poupée pour illustrer la résilience, d'après Manciaux (1999) :

Si on laisse tomber une poupée, elle se brisera plus ou moins facilement, en fonction de divers paramètres : la force du jet (négligence ou agression...) ; la nature du sol (ex. béton, sable, moquette...) et le matériau dont elle est fabriquée : verre, porcelaine, chiffon... (Anaut, 2005, p.7).

D'après Anaut (2005), la résilience se divise en deux temps : la résilience à court et long terme. La première phase, appelée *la confrontation au trauma et résistance à la désorganisation psychique* : « le recours à des mécanismes défensifs « d'urgence », pour se protéger de l'effraction psychique. Par exemple : déni, projection, imaginaire, répression des affects, passage à l'acte, comportement passif/agressif » (p.9). Dans la deuxième phase qui est appelée *l'intégration du choc et réparation* : « l'abandon de certaines défenses d'urgence (ex : déni, projection) pour privilégier des ressources défensives plus matures, plus souples et plus adaptées à long terme. Par exemple : créativité, humour, intellectualisation, altruisme, sublimation » (Anaut, 2005, p.9).

Il est important de ne pas faire un amalgame entre la résilience et l'invulnérabilité qui sont deux concepts bien distincts l'un de l'autre. Anthony, Chiland et Koupernick (1982), décrivent l'invulnérabilité comme étant « une carapace solide mais impénétrable et débouchant sur la rigidité » (Anaut, 2004, p.10). D'après ces dires, nous voyons que l'invulnérabilité est un bouclier qui permet de se protéger des chocs mais qui n'évolue pas. L'invulnérabilité renvoie un état de dureté, voire de paralysie dans le processus d'adaptation. Alors que la résilience fait appel aux notions d'adaptation continue et d'ajustement quotidienne de processus de protection face aux chocs ou aux traumatismes.

La résilience peut être comparée à une chaîne avec plusieurs anneaux. Il arrive, parfois, qu'il vienne à manquer un anneau à cette chaîne, l'enfant n'arrivant plus à mobiliser ses ressources pour être résilient. Au fil de nos lectures nous avons relevé que nous pouvions être un tuteur de résilience pour un enfant quand nous lui permettions de « construire » le maillon « manquant ». Les soignants peuvent travailler sur le mode de résilience. Ils doivent prendre en compte les ressources et les compétences des enfants et en développer d'autres. Les soignants peuvent également travailler sur l'autonomie/l'indépendance, l'estime de soi, la confiance, la sociabilité, mais aussi sur les capacités propres de l'enfant à se positionner face au stress avec un regard sur ce dernier qui devra être positif afin de

permettre à l'enfant de renforcer « son estime de lui ». Il nous paraît également très important en fonction des lectures que nous avons faites de lui transmettre verbalement que l'on croit en lui, le féliciter et valider que sa maladie est difficile! Un regard, une parole à un moment clé aide l'enfant à être résilient. Pour conclure, notre regard, nos paroles sont importantes car il est possible que l'on aide quelqu'un à être résilient sans le savoir.

Comme nous l'avons vu précédemment le coping est une stratégie complémentaire à la résilience et nous allons le décrire plus précisément.

Le coping est un terme anglo-saxon qui signifie « affronter », « faire face ». Le mot coping est une stratégie qui désigne « l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement éprouvant, afin d'en maîtriser ou diminuer l'impact sur son bien-être physique et psychique » (PedagoPsy.eu, 2013). D'autres auteurs, comme Lazarus et Folkman, ont défini le coping comme étant un « ensemble des efforts cognitifs et comportementaux toujours changeants que déploie l'individu pour répondre à des demandes internes et/ou externes spécifiques, évaluées comme très fortes et dépassant ses ressources adaptatives » (Lazarus et al., 1984, p.141, cités par PedagoPsy.eu, 2013). Ou encore « les stratégies du coping sont celles utilisées par une personne pour affronter et résoudre des situations existentielles problématiques, donc de stress » (Trombini & Baldoni, 2005, p 145, cités par Patoizeau, 2007-2008, p.19).

Le coping dépend du développement cognitif, biologique, social et émotionnel de l'individu (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen & Wadsworth, 2001, cités par Gobance, 2009, p.85). Par contre, dans le cas où l'enfant ne posséderait pas tous les éléments (cités ci-dessus) nécessaire à la stratégie du coping pour faire face à une situation stressante, il serait encore plus vulnérable à l'événement vécu (Gobance, 2009, p.85).

Les jeunes enfants, avant d'entrer à l'école primaire, possèdent peu de stratégies de coping, en lien avec leur développement cognitif. Ils utilisent davantage des stratégies comportementales (éviter par exemple) que des stratégies cognitives (pensée positive) qui ne se développent que vers l'entrée à l'école primaire (Gobance, 2009, p.86). Ils utilisent beaucoup l'évitement, l'agressivité ou encore des solutions simples dans la résolution des problèmes et ils sont moins centrés sur leurs émotions. Ceci serait dû au fait que les jeunes enfants ont peu de contrôle sur leur environnement (Gobance, 2009, p.85). « Ce ne serait qu'à partir de l'entrée à l'école primaire que les stratégies utilisées se complexifieraient, en s'orientant progressivement vers une meilleure gestion de l'émotion et l'utilisation de techniques cognitives » (Fields & Prinz, 1997, cités par Gobance, 2009, p.85).

L'entrée à l'école au deuxième cycle correspond à 8 ans et nous nous rendons compte qu'à cet âge l'enfant a plus de capacités à gérer ses émotions et à construire des stratégies en lien avec son développement intellectuel. Dans la tranche d'âge qui nous intéresse (6 à 12 ans), les enfants ne sont plus dans un rôle passif mais parviennent, grâce à la gestion de leurs émotions et à leurs connaissances, à devenir acteurs dans la gestion de la maladie, des contrôles glycémiques et du traitement. Par exemple, l'enfant devient conscient que s'il mange plus de sucre, il devra se faire plus de contrôle de glycémies et s'injecter plus d'insuline aussi.

Le diabète exige une adaptation sur le plan alimentaire. L'enfant devra ajuster son plaisir de manger des aliments sucrés (plus de tranches de gâteau, plus de bonbons, plus de chocolat) à son diabète et aux conséquences que cela peut avoir sur sa maladie. Avec cet exemple, nous démontrons que le coping est la capacité de l'enfant à s'adapter aux contraintes de la maladie. En effet, suivant le taux de glycémie, il pourra manger plus ou moins de glucose et/ou s'injecter plus ou moins d'insuline selon ce qu'il a mangé au préalable.

Le coping a deux fonctions pour Lazarus et Folkman (1984) :

- o « les stratégies centrées sur le problème, qui visent à diminuer les effets de l'événement stressant » (Gobance, 2009, p.55). Par exemple, cela serait différentes tentatives pour essayer de contrôler ou de modifier une situation (Koleck, Bruchon-Schweitzer & Bourgeois, 2003, p.813). Dans le cas du diabète, ça serait une hyper/hypoglycémie par exemple.
- o « les stratégies centrées sur les émotions, qui impliquent la régulation des émotions générées par la situation stressante » (Gobance, 2009, p.55). Par exemple, l'individu met en place des stratégies pour essayer de contrôler ou de modifier des tensions émotionnelles internes qui sont causées par les situations (Koleck et al., 2003, p.813). Le fait de ne pas pouvoir manger toute la quantité de gâteau que l'enfant diabétique désire, peut lui procurer une émotion de tristesse ou/et un sentiment d'injustice. Il arrivera à réguler ses émotions négatives s'il est valorisé, encouragé sur sa manière de gérer le diabète, ses compétences à être autonome. La valorisation lui permettra de renforcer son estime de lui et ainsi de pouvoir mieux gérer les émotions négatives. Il développera donc des bonnes stratégies de coping.

L'enfant adapte donc ses comportements alimentaires, ses envies en fonction de son diabète. Il sait qu'il ne peut pas faire comme tout le monde et qu'il doit se contrôler. Son coping est donc sa faculté à s'adapter aux circonstances en fonction de son diabète. Cette faculté dépend bien de la gestion de ses émotions :



- o Je ne peux pas manger comme tout le monde, c'est une injustice.
- o Son raisonnement : si je mange plus de sucre, il faut que je me fasse plus de glycémies et d'insuline.

Cet exemple montre divers ajustements : cognitif, affectif et comportemental. La stratégie que l'enfant adopte dans cette circonstance (manger plus ou pas de gâteau) est dépendante de son bien-être (manger sucré, se faire plaisir) et de sa qualité de vie (se faire plus ou pas de glycémie). L'enfant procède donc à une évaluation de la situation : quel sentiment va dominer ? Qu'est-ce qui est important pour lui ? Qu'est-ce qu'il va perdre ou gagner ?

En d'autres termes, la capacité qu'a l'enfant d'évaluer sa situation dépend beaucoup de ses ressources personnelles, son estime de soi. Cette estime de soi se construit tous les jours et est en lien avec la vision qu'a l'enfant de lui-même. Cette vision vient du regard positif de ses parents envers lui, de leur accompagnement et du soutien dans la gestion de sa maladie. Cette estime de soi est également liée à la confiance qu'il a de lui-même grâce à tous les apprentissages qu'il a pu réaliser. Amener l'enfant à développer ses capacités de coping, c'est lui donner les ressources et les forces pour réussir à contrôler sa vie.

Les stratégies de coping centrées sur le problème semblent être plus efficaces sur le long terme, quand les événements sont contrôlables par l'individu. Alors que les stratégies de coping sur l'émotion seraient plus efficaces sur le court terme et pour des situations qui sont incontrôlables (Suls & Fletcher, 1985, cités par Koleck et al., 2003, p.813).

Nous nous rendons compte que le coping n'est pas inné, il se construit tout au long du développement de l'enfant diabétique. Les adultes et les professionnels de la santé qui prennent en soin un enfant diabétique peuvent travailler l'estime de soi avec ces enfants et les conduire à développer des stratégies de coping. L'accompagnement des parents est également essentiel ; il est primordial de les rendre attentifs à cet aspect pour l'autonomie et la gestion du diabète de leur enfant.

Les adultes et les professionnels de la santé qui prennent en soin un enfant diabétique peuvent travailler l'estime de soi avec ces enfants et les conduire à développer des stratégies de coping et la résilience. L'accompagnement (des parents) est également essentiel car, les rendre attentif à cet aspect est primordial pour l'autonomie et la gestion du diabète de leur enfant.

Pour terminer, nous pouvons dire que le coping permet de faire face à des traumatismes et à des chocs à l'instant clé. Tandis que la résilience, elle, est post-traumatique, elle permet à

l'enfant diabétique, dans notre cas, de pouvoir construire son avenir (Manciaux, 2000, p.1320).

En conclusion de ce thème, Anaut (2004) développe un autre exemple de la différence et de la complémentarité de ces deux notions. Montrant ainsi que la résilience et le coping sont complémentaires pour permettre à la personne de s'adapter, de se construire avec le traumatisme et de continuer à vivre et à se projeter dans l'avenir :

La résilience se démarque ainsi, par exemple, des stratégies de coping, ou processus d'ajustements, qui concernent essentiellement le premier mouvement, celui de la réponse et de la gestion des éléments stressants ou traumatogènes. Le coping fait référence à des procédures de régulation essentiellement conscientes élaborées par les individus pour faire face à des situations stressantes. Le coping pourrait participer à la première phase de la résilience (la réponse au trauma et la tentative pour affronter les problèmes liés aux stress) caractéristiques de ce que certains considèrent comme de la résilience à court terme (p.11).

Nous nous apercevons que le coping va de pair avec l'estime de soi. L'enfant diabétique qui n'a pas une bonne estime de lui-même aura de la peine à développer des bonnes stratégies de coping. Dans le prochain chapitre, nous allons approfondir cet aspect de l'estime de soi chez des enfants âgés de 7 à 12 ans, âge correspondant à la tranche d'âge de notre échantillon.

## **2.4 Estime de soi de 6 à 12 ans**

Dans le premier volet de ce chapitre, nous développons le terme d'estime de soi de l'enfant en « bonne santé » pour ensuite arriver à l'estime de soi de l'enfant atteint d'un diabète de type 1.

### **2.4.1 Estime de soi de l'enfant en santé**

L'estime de soi est « la valeur positive qu'on se reconnaît comme individu de façon globale ainsi que dans chacun des domaines importants de la vie » (Laporte & Sévigny, 2002, p.82). L'estime de soi est une sorte d'auto-évaluation que l'enfant ou l'individu se fait de lui-même, mais aussi de ses compétences (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.212). L'estime de soi se construit également « à partir de la capacité de répondre avec compétence aux demandes et aux exigences faites par la famille, les pairs et la société en général » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.213). Par exemple, lorsqu'un enfant a réussi à l'école, il est fier de lui et de montrer son carnet à ses parents. Mais ce qui rend par-dessus tout l'enfant fier, c'est de voir les réactions de son entourage. « Quand son enseignante le félicite, il se sent très valorisé. Si

ses parents, en plus, expriment ouvertement leur fierté et le récompensent, il se met alors littéralement à flotter sur un petit nuage » (Laporte & Sévigny, 2002, p.57).

Chaque personne se fait une idée d'elle-même et elle évolue, change, se forge au fil du temps et des expériences qui la façonnent. « Elle [l'estime de soi] se construit sur la base des relations d'attachement et de complicité que chacun vit, et ce sont ces mêmes relations qui permettent à l'estime de soi de durer dans le temps » (Laporte & Sévigny, 2002, p.81). D'ailleurs, les dernières recherches faites sur ce sujet démontrent bien que l'image de soi-même change tout au long de la vie et qu'elle continue d'évoluer encore après 80 ans (Laporte & Sévigny, 2002, p.82).

Avoir une bonne estime de soi, c'est avoir « conscience de ses forces et de ses faiblesses, et s'accepter soi-même dans ce qu'on a de plus personnel » (Laporte & Sévigny, 2002, p.9). En d'autres termes, avoir une bonne estime de soi signifie que l'enfant doit être capable de prendre ses responsabilités, de s'affirmer, de définir des buts et de mettre en place des moyens pour y parvenir. Pour finir, avoir une bonne estime de soi, c'est de se respecter soi-même en ayant de l'attention pour les autres (Laporte & Sévigny, 2002, p.10).

« L'estime de soi est une protection contre la dépression et les difficultés d'adaptation et d'apprentissage » (Laporte & Sévigny, 2002, p.81). Quand nous sommes bébés et que nous pleurons et en réponse à ceci, nous nous faisons consoler et dorloter, cela procure « le sentiment intérieur de son importance » (Laporte & Sévigny, 2002, p.82). Plus tard, vers les deux ans, nous nous opposons, nous nous affirmons et on nous permet de faire des choix. Nous construisons alors « le sentiment intérieur d'être « capable » » (Laporte & Sévigny, 2002, p.82). Ensuite, vers 4 ans, nous nous reconnaissons une valeur soit en tant que garçons ou que filles. Il se construit alors « le sentiment intérieur d'être suffisamment intéressant » (Laporte & Sévigny, 2002, p.82).

Il faut être attentif au fait que l'estime de soi est précaire, délicate, donc instable. On a une « bonne » estime de soi quand on est fier de soi-même. Cependant, elle peut vite diminuer, voire s'effondrer, quand elle est mal menée et qu'elle subit des sarcasmes et des critiques (Laporte & Sévigny, 2002, p.82).

L'intervalle qui s'étend de 6 à 12 ans est une période cruciale dans le développement de l'estime de soi. Il y a eu plusieurs recherches qui ont démontré que « l'estime de soi est au cœur de la prévention de problèmes comme le décrochage, les difficultés d'apprentissage, la délinquance, l'abus de drogue et d'alcool, ainsi que le suicide » (Laporte & Sévigny, 2002, p.9). De plus, rien ne permet de dire ou d'affirmer qu'un enfant aura une bonne estime de soi tout au long de sa vie. Cependant, il est normal qu'un enfant traverse des périodes plus

difficiles que d'autres dans lesquelles l'estime de soi peut être fragilisée. Toutefois, les parents sont là pour renforcer et revaloriser l'enfant durant les phases de vulnérabilité (Laporte & Sévigny, 2002, p.9).

Nous venons de développer l'estime de soi de l'enfant sain. Maintenant, nous allons nous centrer sur l'estime de soi de l'enfant diabétique. Nous trouvions important, dans le volet précédent, de montrer les différents aspects de l'estime de soi, sachant que ces aspects peuvent éventuellement être fragilisés à différents niveaux, chez l'enfant atteint de maladie chronique.

#### **2.4.2 Estime de soi d'un enfant souffrant de diabète**

Le diabète de type 1 est une maladie qui ne met pas en cause le pronostic vital si elle est bien traitée, soignée et surveillée. Cependant, cette maladie cause de nombreux bouleversements dans la vie de la personne atteinte par cette affection et son entourage (Foubert, 2008, p.33).

Le fait d'être atteint d'une maladie chronique n'est pas simple. « C'est un défi pour la construction de l'identité, pour l'établissement et le maintien des capacités relationnelles et pour la solidité de l'estime de soi » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.212). Il faut être attentif au fait qu'un enfant atteint d'une pathologie chronique peut développer des étrangetés dans son estime de soi. L'étude dirigée par Hoare et Manne (1994) a démontré qu'une faible estime de soi chez un enfant diabétique peut engendrer un plus grand risque de repli sur soi. De plus, il était ressorti de cette étude que les enfants qui souffraient depuis plus d'un an de diabète ont développé des troubles comme le retrait et des troubles somatiques (Foubert, 2008, p.34).

Il est important de garder en tête et d'observer les comportements de retrait, de repli et de manque de désir ou du plaisir chez l'enfant malade (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.213). Il faut garder à l'esprit que certains enfants diabétiques passent par des périodes dépressives, par des baisses de l'estime de soi et/ou qui présentent des blessures affectives. Selon Andronikof-San-Glade (1986) on parle même d'une « faille narcissique fondamentale » (Foubert, 2008, p.33). Il peut également y avoir des difficultés relationnelles avec la famille et les pairs. C'est pour cela qu'il est essentiel de « privilégier ce qui peut rehausser l'image qu'il a de lui-même autant dans sa famille qu'à l'école » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.213).

Pour les parents, la famille joue un rôle primordial dans l'image de soi de leur enfant. En effet, Selon Foubert (2008), « il existe un vécu en miroir chez les parents et leurs enfants » (p.35). Si l'annonce du diagnostic est vécue de manière traumatique pour les parents, il semblerait que l'enfant la vive de la même manière que ses parents. Cependant, si

l'annonce du diagnostic est acceptée rapidement par les parents, l'enfant serait lui aussi plus calme et plus apaisé (Foubert, 2008, p.35). Foubert (2008) émet l'hypothèse d'« une transmission inconsciente des vécus entre l'enfant et les parents, notamment par le biais du processus d'identification » (p.35). De là, nous pouvons déduire que, suivant la manière dont la maladie est vécue par la famille et surtout par l'enfant, cela aura un impact sur l'estime de soi (Foubert, 2008, p.35).

Il est aussi important que la famille respecte ce que l'enfant est et qu'il soit bien intégré sur le plan social. Ainsi l'enfant aura une image de lui positive, malgré qu'il soit diabétique (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.213). Grâce à cela, l'enfant parviendra aussi à son tour à maintenir des relations sociales avec les autres enfants et à s'affirmer auprès de ses pairs sans se sentir gêné ou ralenti par sa maladie (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.213).

Il existe deux domaines de l'estime de soi qui peuvent être particulièrement fragilisés :

#### **2.4.2.1 Estime de soi social**

L'estime de soi du domaine social est le plus touché en cas de diabète. Ceci peut s'observer chez les enfants qui ont des sentiments de honte à cause de la différence entre eux et un autre enfant du même âge, non diabétique (Foubert, 2008, p.35). Ce trouble de l'estime de soi social pourrait s'expliquer, selon Foubert (2008), par « le décalage ressenti par rapport aux autres à une époque où le besoin de conformité est très important, vecteur du sentiment d'appartenance » (p.35). Par contre, il se peut aussi que d'autres enfants arrivent à retirer un certain bénéfice de cette différence sociale, par exemple, le fait de savoir se faire des piqûres et montrer à ses copains et copines ce que cela veut dire une vraie piqûre (Foubert, 2008, p.35). À cet âge (de 6 à 12 ans), l'enfant traverse une période très ambivalente. D'un côté, il veut se conformer aux attentes de ses pairs pour ne pas être rejeté par ces derniers. D'un autre côté, sa personnalité est en plein essor de construction et il doit bâtir son identité (Foubert, 2008, p.35).

#### **2.4.2.2 Estime de soi identitaire**

L'autre domaine touché par le diabète est l'image de soi et l'identité de l'enfant. En effet, les enfants à cet âge (7 à 12 ans), se définissent par le diabète : « je suis diabétique ». « On le définit et il se définit lui-même par sa maladie » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.213). Les parents identifient leur enfant malade avec des termes médicaux, sans forcément se rendre compte de l'impact des mots utilisés, liés à la gestion du diabète. Par exemple, ils peuvent dire que leur enfant est soit gentil parce qu'il suit bien son traitement, soit têtu car il ne le suit pas (Foubert, 2008, p.35). Il arrive même que parfois le diabète prenne le dessus sur l'identité de l'enfant, c'est-à-dire qu'il ne se définit plus comme un enfant en premier lieu, mais comme un enfant diabétique.

L'autonomie découle de l'estime de soi. Plus un enfant a une bonne estime de soi, plus il est capable de gérer seul son diabète et d'être autonome. À l'inverse, si l'enfant a une faible estime de soi, il est plus difficile pour lui de gérer seul sa maladie ; il peut, en conséquence, faire d'autant plus appel à ses parents ou à sa fratrie pour lui venir en aide : « un fort besoin d'attention et de la protection des parents et des frères et sœurs, ce qui semble renvoyer à un manque de confiance de l'enfant en sa capacité de se débrouiller seul » (Foubert, 2008, p.35). On remarque qu'il y a deux groupes d'enfants :

#### **2.4.2.3 Enfants « dépendants »**

Cette catégorie regroupe les enfants qui ont des bonnes connaissances et des bons gestes techniques sur leur maladie. Cependant, ils refusent de prendre en charge leur traitement. Dans ce cas, c'est en général la mère qui prend le flambeau pour gérer le diabète de son enfant. Ici, les parents ont une attitude surprotectrice en lien avec un manque de confiance envers leur enfant. Selon Foubert (2008), « les comportements passifs de ces enfants pourraient être profondément ancrés dans une blessure narcissique » (p.36).

Ou alors, cela serait dû au vécu des parents de la maladie qui se sentent alors coupables de ce qui arrive à leur enfant. « Mais, pour ces enfants, la surprotection parentale diminue le sentiment de compétence, ce qui a un impact direct sur l'estime de soi » (Foubert, 2008, p.36).

D'autres parents visent la normalité pour leur enfant. Dans cette situation, l'impact sur l'estime de soi est moins important, car l'enfant se sent compétent dans la gestion du diabète. Ici, les parents poussent leur enfant à être normal, malgré le diabète, plutôt qu'un enfant diabétique qui tente d'avoir une vie normale. Néanmoins, il faut être attentif que les parents ne soient pas dans un déni de la maladie et de la souffrance de leur enfant. Il est important que les parents laissent une place à l'enfant pour pouvoir s'exprimer et verbaliser ses souffrances en lien avec la maladie. Sinon, cela pourra faire naître chez l'enfant un sentiment de culpabilité, de la honte ou encore de l'inquiétude de pouvoir décevoir ses parents. Dans un cas encore plus extrême, l'enfant pourra développer un fonctionnement de faux-self<sup>1</sup> (Foubert, 2008, p.36).

#### **2.4.2.4 Enfants « autonomes »**

Dans ce groupe, nous retrouvons des enfants diabétiques qui gèrent seuls leur traitement et rejettent la surprotection de leur parents. « Ces enfants se sentent compétents dans la gestion du diabète, et leur estime de soi semble moins touchée » (Foubert, 2008, p.35). Grâce à cette gestion autonome de leur diabète, il semblerait que ces enfants ont une

---

<sup>1</sup> Le faux-self est une instance qui permet à un individu de s'adapter à une situation qui est plus ou moins anormale et contraignante. Il s'agit d'une apparence pour se protéger (Psychiatrie infirmière, 2011).

meilleure intégration psychique du diabète (Foubert, 2008, p.35). Cependant, lorsque le diabète est déclaré, les parents développent une grande appréhension et une grande inquiétude. Étant donné les exigences de la maladie qui se portent autour des glycémies, des injections, de l'alimentation, il se crée une relation très étroite entre les parents et l'enfant. « Ce « resserrement » de leur relation risque d'amener les parents à adopter des attitudes de surprotection ... . Celles-ci peuvent s'avérer nocives pour l'enfant en plein processus d'acquisition d'autonomie » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.227).

Cependant, l'enfant met en place un processus de multiples mécanismes de défense conscients et inconscients, dans le but de protéger son estime de soi. Foubert (2008) explique différents mécanismes de défenses :

- ∂ L'évitement des émotions douloureuses en lien avec la maladie permet à l'enfant de les expédier dans la partie inconsciente du psychisme, et de ne pas devoir s'y confronter (p.35).
- ∂ Dans l'investissement, l'enfant se centre sur d'autres domaines, comme par exemple le sport, l'école ou des activités artistiques. Le fait de s'investir et de performer dans d'autres domaines permet une certaine revalorisation de son image de soi et une hausse de son estime de soi. De plus, pour les parents, voir leur enfant réussir dans d'autres domaines « peut venir panser la blessure narcissique causée par l'irruption de la maladie dans l'imaginaire idéalisé du parent » (Foubert, 2008, p.35).
- ∂ Pour terminer, le soutien social est très important pour l'enfant ; cela lui apporte de l'aide, de la contenance et de la réassurance. Cela contribue fortement à la protection de l'estime de soi de l'enfant (p.35).

Pour conclure, nous avons vu que le diabète peut altérer, de diverses manières et à des degrés différents, l'estime de soi de l'enfant souffrant de diabète sur un plan social et identitaire. Les parents, la famille au sens large, et les soignants ont pour rôle d'évaluer l'estime de soi de l'enfant afin de pouvoir travailler à la renforcer dans le cadre de la prise en soin.

Parler des représentations lors de maladie chronique dans notre travail de Bachelor est incontournable. En effet, chaque patient a sa propre représentation de sa maladie. Suivant ses propres représentations, cela aura un impact sur la prise en charge de la maladie, les stratégies de coping et de résilience et l'éducation thérapeutique.

## 2.5 Représentations mentales

Le concept des représentations est étudié depuis longtemps : pour Moscovici (1996), c'est Durkheim (1858-1917) qui est à l'origine de ce concept. Les représentations mentales sont ce que chacun de nous sait, imagine, croit, comprend à propos de quelque chose, dans notre cas le diabète. Les représentations sont en quelque sorte des pensées pratiques qui permettent la compréhension d'un phénomène ou d'une maladie et donc la maîtrise de celle-ci (Clenet, 1998).

Les représentations ont un ancrage social. Les informations, les explications et les croyances que transmettent la famille, l'entourage, la société ont un impact important sur les représentations individuelles et par conséquent sur le développement de l'enfant. En effet, notre éducation, notre culture orientent nos actions, nos comportements. Les représentations sociales permettent d'appréhender l'étrange, l'inconnu, elles permettent de maîtriser/contrôler l'environnement.

Nous constatons que les représentations ont donc des fonctions :

- o cognitives,
- o d'interprétation et de construction de la réalité,
- o d'orientation de comportements, attitudes,
- o identitaires : elles contribuent à une identité sociale avec des valeurs et des normes appartenant à la société,
- o de justification : par exemple, c'est l'eau qui amène les maladies, donc il ne faut pas boire de l'eau du robinet (cours de Murielle Szynalski (communication personnelle [notes orales], 2013)).

Pour Moscovici (1996), la représentation sociale est comme « une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration des comportements et la communication entre les individus ». Les représentations sociales constituent, selon Jodelet (1989) :

Une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourante à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. Egalement désignée comme savoir de sens commun ou encore savoir naïf, naturel, cette forme de connaissance est distinguée, entre autres, de la connaissance scientifique (Clenet, 1998).

Les représentations sociales ont 5 caractères fondamentaux selon Jodelet (1997) :

- a) « Elle est toujours la représentation d'un objet » (Martin Sanchez, 1998). L'objet peut être de nature abstraite comme la maladie (diabète) et se réfère à un



élément : le sucre. La représentation est le processus par lequel s'établit une relation : sucre est égale au diabète.

- b) « Elle a un caractère imageant et la propriété de rendre interchangeable le percept et le concept » (Martin Sanchez, 1998). Le concept se définit comme une représentation mentale générale et abstraite : la digestion ou la pénétration du sucre dans les cellules. Le percept désigne l'objet de la perception, dans cette situation le sucre. Avec son caractère imageant, la représentation permet d'illustrer des notions abstraites, de leur donner forme : le parcours du sucre dans l'organisme ou comment une injection permet d'avoir des glycémies normales.
- c) « Elle a un caractère symbolique et signifiant » (Martin Sanchez, 1998) : la personne, dans cette situation le diabétique/sa famille, symbolise l'objet, le diabète en lui donnant un sens qui est une réalité importante des représentations sociales.
- d) « Elle a un caractère constructif » (Martin Sanchez, 1998). La représentation participe à la construction de la réalité. « Toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruite dans son système cognitif, intégrée dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'environne » (Abric, S.d., cité par Martin Sanchez, 1998). Le diabétique réalise que, grâce au diabète, il a appris beaucoup de choses (compter les grammes de glucides, le produit en croix, les calculs).
- e) « Elle a un caractère autonome et créatif » (Martin Sanchez, 1998). Elle a une influence sur les attitudes et les comportements. Les représentations du diabète peuvent amener une personne à se soigner avec des tisanes, à rejeter la médecine, à s'interdire tout hydrate de carbone ou à augmenter ses doses d'insuline de peur des complications.

Comme nous le constatons, la notion de représentation est en lien avec le caractère scientifique et s'étend à la plupart des sciences humaines :

- ∂ La psychologie qui tente de comprendre les mécanismes cognitifs à l'origine des représentations ;
- ∂ La pédagogie : les représentations des apprenants influençant les stratégies pédagogiques. En effet, « pour Philippe Merieux : « un sujet ne passe pas de l'ignorance au savoir, il va d'une représentation à une autre, plus performante » » (Clenet, 1998). Pour Georges Charppaz (1993), « un sujet ne peut donc s'approprier de nouveaux concepts qu'en construisant de nouvelles

représentations organisées en un tout cohérent et fonctionnel » (Clenet, 1998).

- o La sociologie qui souligne que les représentations ont un ancrage social important et qui décrit l'importance des classes sociales dans les représentations, les comportements des individus en lien avec la santé, la maladie dans notre cas.
- o L'anthropologie qui étudie l'homme, les groupes humains, dans ce cas en relation avec la santé, la maladie, etc...

Les représentations sont un concept important à prendre en compte pour que l'enfant et sa famille comprennent le diabète qui est une maladie complexe. Les représentations n'empêchent pas les personnes de comprendre leur maladie. De Vecchi et Giordan (1994) recommande de « faire des représentations non pas un obstacle mais un tremplin pour l'apprentissage » (p.52). De plus, les représentations permettent de rendre l'abstrait un peu plus concret grâce aux images.

De Vecchi et Giordan ont axé leurs recherches sur l'enseignement scientifique et ont travaillé sur les représentations des élèves.

Nous allons illustrer leur recherche avec quelques dessins, tirés de « L'enseignement scientifique : comment faire pour que « ça marche » ? »

A la question « dessine-moi ton squelette », voici la production d'un enfant de 8 ans :

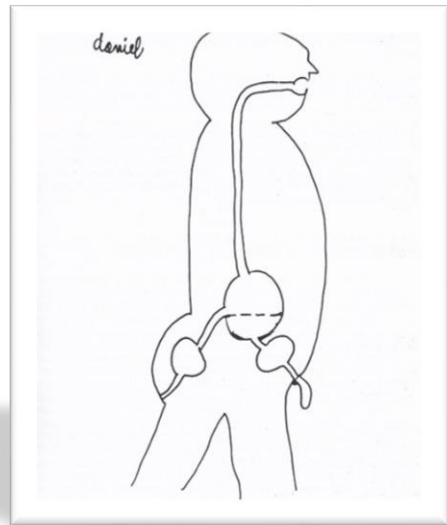


Squelette « sac d'os », « Des os, y en a beaucoup dedans sous les fesses pour qu'on puisse s'asseoir confortablement »

Tirée de : De Vecchi & Giordan, 1994

Le dessin suivant est réalisé par un élève de 9 ans n'ayant jamais étudié le tube digestif en classe.

« Il met en évidence une conception fausse : Il existe deux chemins différents, un pour les aliments solides, l'autre pour les liquides. Cet enfant a construit un modèle explicatif simple et logique à partir de ce qu'il connaît de sa propre réalité » (De Vecchi & Giordan, 1994, p.52).



Tirée de : De Vecchi & Giordan, 1994

Selon De Vecchi & Giordan, une conception (représentation) est donc un modèle explicatif organisé, simple, logique, utilisé le plus souvent par analogie. Les enfants en possèdent un certain nombre, et c'est avec eux qu'ils tentent d'interpréter le monde qui les entoure.

Comme nous le voyons avec les exemples précédents, le dessin peut être un moyen de connaître les représentations de l'enfant sur un phénomène qui, la plupart du temps, est abstrait. En effet, l'intérieur du corps fait partie de l'abstrait et l'anatomie, comme la physiologie, sont des phénomènes très complexes. « Le dessin peut apparaître comme un espace intermédiaire, médiateur, entre l'enfant et sa maladie, l'enfant et sa famille, l'enfant et le chirurgien » (Battista, Poinso & Rufo, 1992, p.190).

De plus, « le dessin permet d'apprécier le niveau de développement de l'enfant, la construction de la représentation de la figure humaine, et plus particulièrement dans le cadre que nous avons fixé, l'élaboration de notions très abstraites, telle que la maladie, la mort, etc. » (Battista et al., 1992, p.190). Il existe deux mondes pour l'enfant : le premier est celui de l'imaginaire avec son lot de représentations conscientes et inconscientes du corps et de la maladie ; le deuxième est celui du symbolique (la signification qui relie le conflit du développement et celui de la culpabilité) (Battista et al., 1992, p.190).

Le dessin permet à l'enfant de démontrer la compréhension d'un phénomène et son raisonnement, son vécu, ses émotions alors que le langage peut être réducteur et/ou plus compliqué pour l'enfant.

La représentation de la maladie doit être fondée sur une connaissance correcte et non corrompue par des préjugés ou des croyances populaires. Nietzsche écrivait : «Tranquilliser

l'imagination du malade, qu'au moins, il n'ait pas à souffrir, comme c'est arrivé jusqu'à aujourd'hui, plus de ses pensées sur la maladie que de la maladie elle-même » (Pellecchia & Gagnayre, 2004, p.80).

Il est indispensable pour l'infirmier de tenir compte des représentations de l'enfant au moment de prodiguer des soins telle que l'éducation thérapeutique du jeune diabétique. Comme nous l'avons expliqué dans ce chapitre, les représentations peuvent renforcer ou rigidifier ce que le soignant essaie de transmettre au patient en termes d'éducation thérapeutique. Une étude réalisée auprès d'enfants diabétiques dans laquelle on analyse les représentations en lien avec le diabète et le traitement, montre que, dans cette maladie, les représentations des enfants diffèrent de celles de leurs parents. En effet, celles des parents sont plus abstraites. Ils expriment des préoccupations en lien avec la gestion du diabète en termes de risques et/ou de responsabilités, « être ou non à la hauteur » en tant que parent. Les préoccupations des enfants sont plutôt d'ordre affectif. Ils racontent leur vécu, disent comment il faut faire et comment ils le vivent au quotidien. Ils sont plus centrés sur ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent. Cette étude relève également la différence entre les représentations des filles et celles des garçons, d'une part parce que les filles sont plus matures et, d'autre part, parce qu'elles sont plus ouvertes aux nouvelles connaissances et expliquent volontiers la maladie d'un point de vue physiologique. Les auteurs concluent en affirmant que

Chaque enfant par son originalité, sa personnalité, est un apprenant singulier pour qui le formateur doit tenter de saisir ses connaissances antérieures, son histoire sociale et son développement mental afin d'envisager un dispositif d'éducation thérapeutique créant des situations qui vont « stimuler » le développement des connaissances de l'enfant (Baudrant et al., S.d., p.4).

Ayant parcouru le concept des représentations mentales chez l'enfant, nous pouvons maintenant entamer notre dernier thème du cadre théorique de notre travail de Bachelor. Nous trouvons judicieux de décrire en fin de cette partie l'éducation thérapeutique, car ce thème reprend l'ensemble des concepts que nous avons développé tout au long du cadre théorique. Autrement dit, l'éducation thérapeutique est le fruit des concepts développés jusqu'ici. Nous n'avons pas la prétention, avec ce travail, de donner une « marche à suivre » pour réaliser une « bonne éducation thérapeutique ». Cependant, en tant que futurs professionnels de la santé, nous trouvons essentiel de rappeler certaines notions qui peuvent influencer cette dernière et qu'il est de notre rôle propre, lors d'une éducation thérapeutique, de garder à l'esprit que l'humain est un être bio-psycho-socio-culturo-spirituel avec des ressources et des compétences. Dans notre cas, l'éducation thérapeutique

s'adresse en premier lieu à l'enfant, mais elle doit comprendre les parents et la famille, à cause du bouleversement que cette maladie provoque.

## 2.6 Éducation thérapeutique

Les patients ont leurs propres représentations de leur maladie. En cas de maladie chronique, celles-ci pourraient entraver l'adhésion au traitement, d'où l'importance de travailler avec les patients et de proposer une éducation thérapeutique en tenant compte de leurs représentations.

C'est ainsi que dans l'élaboration d'un programme de prévention ou d'éducation thérapeutique, il est reconnu l'importance de les identifier [les représentations], ... pour but de les renforcer ou de les questionner lorsqu'elles s'avèreront être un obstacle à l'appropriation par le patient de compétences favorables à sa santé (Ginières & Gagnayre, 2004, p.73).

Dans le cadre de ce travail de Bachelor, nous nous centrerons sur l'éducation thérapeutique chez l'enfant diabétique.

L'enfant est un être en développement. Sa façon de percevoir les choses est différente de celle de l'adulte ainsi que sa manière de s'exprimer, de comprendre et d'apprendre. L'enfant est en constante évolution à différents niveaux : cognitif, affectif, au niveau de sa personnalité et de son identité. L'enfant s'adapte au monde qui l'entoure dès sa naissance. Selon Piaget, l'adaptation est une forme d'intelligence. Tout change, se transforme et se modifie. La constante évolution, c'est ce qui caractérise l'enfance ; il est ainsi nécessaire que l'infirmière accompagne l'enfant et sa famille en tenant compte du stade de développement dans lequel l'enfant se trouve.

Le diabète est une maladie chronique, indolore et invisible. Pourtant, cette maladie nécessite un traitement qui consiste en l'administration d'insuline et un contrôle très régulier de la glycémie. Suivent également une bonne hygiène de vie, des responsabilités, des compétences nécessaires à la prise en charge du diabète. Tout ceci ne pourrait se faire sans un réaménagement intellectuel et affectif aidant l'enfant à intégrer la maladie dans sa vie. Pour un enfant, une maladie, c'est d'abord ce qu'il en connaît et surtout ce qu'il en a déjà vécu : « j'ai mal au ventre, à la tête, j'ai de la fièvre je vais avec maman chez le docteur- après je vais mieux » (Ricard-Malivoir, 1999, p.68). Dans le cas du diabète insulino-dépendant, le diabète ne se voit pas, ne fait pas mal ; c'est plutôt le traitement qui est désagréable et qui rappelle à l'enfant qu'il souffre d'un diabète de type 1 (Ricard-Malivoir, 1999, p.68).

Nous ne pouvons pas prétendre prendre en charge des enfants, dans le cadre du traitement de leur diabète, sans avoir à l'esprit que nous avons en face de nous des êtres avec un système cognitif différent du nôtre, en constante évolution, et que nous sommes dans un domaine à 2 dimensions : les affects et l'intellect (Ricard-Malivoir, 1999, p.68).

Lors de l'annonce du diagnostic (diabète de type 1), la famille vit un véritable choc, un effet de « bombe ». Tout enfant a besoin de se sentir aimé, d'autant plus s'il est malade. L'annonce d'une hospitalisation est un choc émotionnel intense qui sera vécu différemment selon l'enfant. Le choc affectif dépendra de l'âge de l'enfant, du stade de développement dans lequel il se trouve, de son caractère, de la relation avec ses parents, ses pairs, l'école, de la durée de l'hospitalisation et de l'attitude des parents à son retour à la maison (Illingworth, 1981, p.392). Le patient atteint de maladie chronique passe par différents stades d'acceptation : le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et finalement l'acceptation.

Au début, l'enfant peut se trouver dans le déni, chose tout à fait normale qu'il faut laisser faire afin que l'enfant ne tombe pas dans un état dépressif. C'est pour lui une manière de se protéger de la maladie que le médecin vient de lui annoncer. D'ailleurs le diabète est une des maladies chroniques qui engendre le plus de retentissements au niveau affectif et psychologique. La famille entière est sous le choc et il faut laisser aussi le temps aux parents d'assimiler ce qui est en train de se passer, leur laisser le temps de guérir, si l'on peut dire, d'une blessure narcissique (c'est mon enfant qui est diabétique). Avant donc de commencer une éducation thérapeutique, l'infirmière doit tenir compte de points mentionnés ci-dessus. « Pour appréhender cette nouvelle situation, l'enfant est dépendant de son niveau cognitif et affectif. Il enregistre des images, des discours, des actes, en fonction de son niveau d'évolution et de sa maturité » (Ricard-Malivoir, 1999, p.68).

Diverses émotions peuvent resurgir au moment où l'on annonce à une famille qu'un des membres souffre d'un diabète de type 1. L'équipe soignante dont l'infirmière, doit identifier ces émotions, adopter une attitude empathique afin de les accompagner dans les différentes étapes qu'elle traverse. « Les parents sont envahis par un déferlement confus d'émotions :

- o La tristesse ;
- o L'angoisse ;
- o L'inquiétude devant l'avenir ;
- o L'inquiétude pour l'enfant : comment le diabète va-t-il limiter ses activités, ses projets, son développement ?
- o L'inquiétude pour soi-même : serais-je capable de faire tout ce qu'il faut ... ?

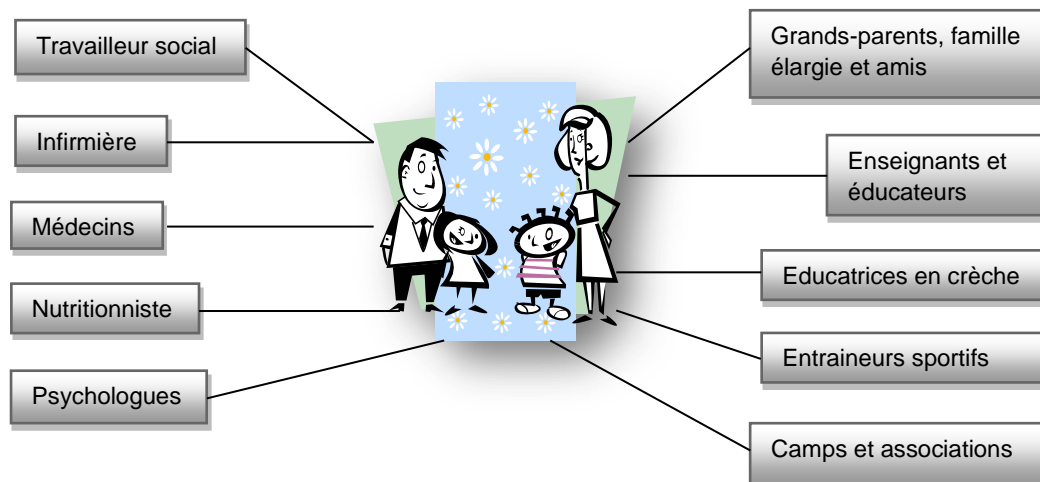
- o La colère et la révolte : pourquoi mon enfant ? Un enfant, ce n'est pas juste !
  - o La culpabilité
  - o Un sentiment d'impuissance.
- (Geoffroy & Gonthier, 2012, p.101)

La définition de l'éducation thérapeutique selon l'Organisation Mondiale de la Santé (1998), a pour but :

D'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. ... Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins ... et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie (Tubiana-Rufi, 2009, p.1806).

Une éducation thérapeutique propose une prise en charge globale. De ce fait, une équipe pluridisciplinaire spécialisée travaille ensemble en partenariat. Elle est, généralement, composée de pédiatres diabétologues, d'infirmières, de psychologues, de diététiciennes et d'assistantes sociales.

### 2.6.1 Traiter le diabète : un travail d'équipe



Tiré de : Geoffroy & Gonthier, 2003

- o **Le diabétique et sa famille sont au centre de l'équipe.**

L'infirmière, elle, joue un rôle primordial dans l'éducation thérapeutique de l'enfant diabétique. Elle accompagne l'enfant et sa famille lors du diabète inaugural et à plus long terme lorsque le patient revient pour des suivis médicaux-infirmiers. « Les objectifs de

l'éducation initiale [diabète inaugural] sont la compréhension de la maladie, de son traitement dans le but d'un retour au domicile en toute sécurité» (Tubiana-Rufi, 2009, p.1809). L'infirmière aide l'enfant et sa famille à comprendre la maladie, à s'adapter dans cette nouvelle vie, avec le diabète, à connaître ses caractéristiques et à reconnaître des signes de malaises. L'infirmière doit être capable de donner du pouvoir au patient afin que celui soit acteur de sa santé et participe aux décisions qui concernent sa maladie et son traitement. D'où l'importance de donner à l'enfant et à sa famille des informations complètes, claires et simples afin qu'ils puissent faire des choix et décider librement. Elle a pour mission d'apprendre au jeune patient (selon son développement cognitif et affectif) et à ses parents des gestes techniques que l'enfant effectuera au quotidien :

- ∂ Contrôle de la glycémie et interprétation (utilisation du lecteur de glycémie) ;
- ∂ Contrôle urinaires ;
- ∂ Préparation des seringues, stylos, utilisation de la pompe ;
- ∂ Sites et techniques d'injection ;
- ∂ Mode d'action de l'insuline (ultrarapide, rapide, action intermédiaire et lente) ;
- ∂ Stockage de l'insuline.

Comme mentionné ci-dessus, l'éducation thérapeutique s'inscrit dans une prise en charge globale. Elle prend en compte non seulement l'enfant diabétique mais également ses parents, sa fratrie et toute personne amenée à côtoyer l'enfant (grands-parents, personnel de crèche, enseignants, etc). Ces personnes doivent être capables de reconnaître les signes d'un malaise hypo ou hyperglycémique.

L'enfant diabétique, les parents et la famille élargie sont amenés à posséder des notions de base sur le diabète afin de faciliter la collaboration, par exemple, sur le régime alimentaire ou pour intervenir en cas d'hypoglycémie sévère. Il ne s'agit pas de culpabiliser l'entourage mais de le responsabiliser vis-à-vis de l'enfant diabétique. « Plus qu'une participation, c'est une véritable autogestion du traitement qui est effectuée par les familles (Tubiana-Rufi, 2009, p.1807). L'élève doit également pouvoir gérer la maladie à l'école. Il développe des connaissances et des compétences qui lui permettent de faire le contrôle de sa glycémie, de savoir quand il doit reprendre du sucre ou s'injecter de l'insuline, de savoir composer un repas équilibré ou encore de prendre en considération une activité physique dans le choix des doses d'insuline. Ceci donne à l'enfant une autonomie nécessaire à sa vie sociale. Autrement, comment fera-t-il s'il doit dormir chez un copain ? Ou prendre le goûter à un anniversaire ?



Comme tout apprentissage, celui des soins doit nécessairement être adapté à l'âge et aux étapes du développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant pour lui faire acquérir progressivement les savoirs et savoirs faire nécessaire à sa santé et à sa qualité de vie (Tubiana-Rufi, 2009, p.1808).

Voici quelques compétences (exemples) que le patient doit pouvoir développer après avoir suivi un programme d'éducation thérapeutique :

- o « *Faire connaître ses besoins, déterminer ses buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage* : exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets ses attentes, ses émotions » (Ivernois & Gagnayre, 2001, cités par Tubiana-Rufi, 2009, p.1810).
- o « *Comprendre, s'expliquer* : comprendre son corps, sa maladie, expliquer sa physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, expliquer les principes du traitement » (Ivernois & Gagnayre, 2001, cités par Tubiana-Rufi, 2009, p.1810).
- o « *Repérer, analyser, mesurer* : repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, les résultats d'examens, mesurer sa glycémie » (Ivernois & Gagnayre, 2001, cités par Tubiana-Rufi, 2009, p.1810).

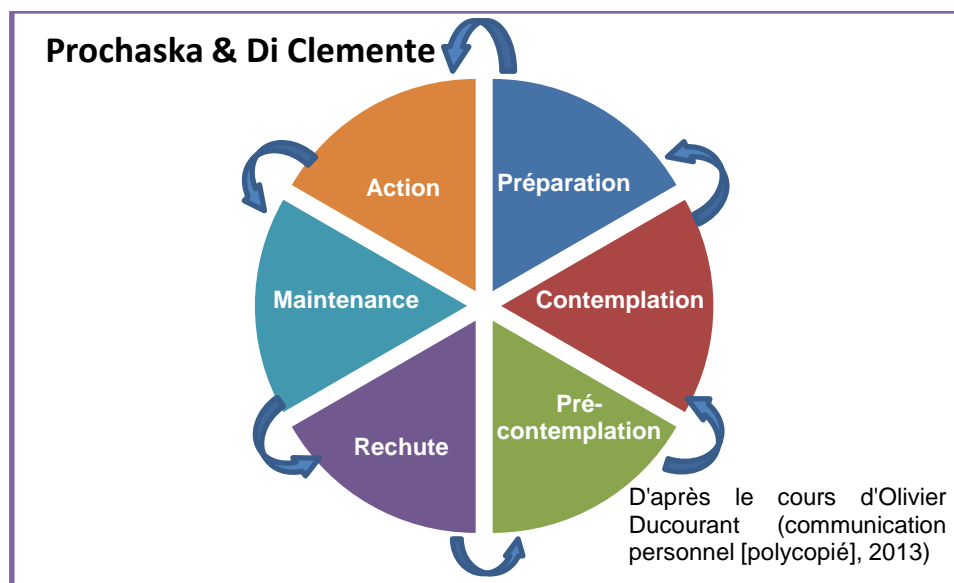
Nous terminons ce chapitre par une technique, parmi d'autres, qui permet de favoriser la compliance au traitement. « L'amélioration de l'observance est un problème difficile et complexe. En effet, l'observance n'est pas un comportement toujours facile à adopter pour les patients et, comme tout nouveau comportement, il demande du temps et passe par les étapes décrites dans le modèle de Prochaska » (De Blic, 2007, p.422). Elle dépend de plusieurs facteurs (liés à l'enfant, au traitement, à la personne qui mène l'entretien), cependant nous ne rentrerons pas dans les détails car ce n'est pas le sujet de notre travail de Bachelor.

### 2.6.2 Prochaska & Di Clemente

Le modèle de Prochaska et Di Clemente est un processus du changement personnel utilisé comme technique dans l'entretien infirmier. Il est nécessaire pour nous de faire un lien avec ce concept car dans toute maladie chronique y compris le diabète, il peut y arriver des moments où la personne se sent lassée, dépassée par la maladie. Ces moments peuvent faire des blocages et peuvent inciter l'enfant, l'adolescent et l'adulte à changer de comportements (nocifs pour la santé). Par exemple l'adolescent diabétique peut à un moment donné, décider de ne plus contrôler sa glycémie et de ne plus s'injecter de l'insuline. Ce modèle, utilisé souvent dans une approche cognitivo-comportementale, permet au patient

d'adopter des comportements qui visent le maintien de la santé et l'amélioration de la qualité de vie, selon Olivier Ducourant (communication personnelle [polycopié], 2013).

Ce processus commence à la phase de pré-contemplation pendant laquelle le patient ne se sent pas encore prêt à adopter un quelconque comportement (pourquoi devrais-je contrôler ma glycémie?) puis suit la phase de contemplation où la personne peut discuter sur un possible changement mais avec ambivalence. La phase décision est celle où le patient est prêt à négocier et/ou il prend des décisions et fixe ses propres objectifs (je devrais quand même contrôler ma glycémie au moins avant chaque repas). Dans la phase de l'action, le patient agit en mettant en place ses propres stratégies et c'est à ce moment que le changement est en cours d'exécution. Finalement, le but de toute éducation thérapeutique, vient rejoindre la phase maintenance où le patient voit les bénéfices du changement et des comportements adaptés dans le but de garder la qualité de vie et éviter des complications à court et à long terme, selon Olivier Ducourant (communication personnelle [polycopié], 2013).



Pour conclure, nous constatons que l'infirmière joue un rôle fondamental dans l'éducation thérapeutique des jeunes patients diabétiques. Elle possède des compétences telles que l'écoute active, l'empathie et la reformulation. Elle utilise les ressources du patient, évalue et adapte ses connaissances au fur et à mesure que l'enfant grandit. Elle soutient l'enfant et sa famille durant les différentes étapes de la vie.

Nous pensons qu'il est important de relever l'importance de la compliance au traitement et de sensibiliser aussi bien l'enfant que les parents sur cette pathologie car, si elle est mal ou pas prise en soin assez sérieusement, elle peut avoir de graves complications, partant de la neuropathie, en passant par des rétinopathies et néphropathies.

# *Méthodologie*

## 3.0 Méthodologie

### 3.1 Question de départ

Au début de notre travail, nous n'avions pas d'idée précise sur les thèmes que nous voulions traiter. Les seules notions que nous voulions étudier étaient l'éducation thérapeutique et le diabète de type 1 chez les enfants. Nous désirions aussi introduire le camp d'enfants diabétiques dans notre travail de Bachelor. C'est pendant une discussion avec une enseignante d'un cours consacré à la recherche et à la méthodologie que l'idée nous est venue de travailler sur les représentations des enfants diabétiques en incluant les notions citées plus haut. Durant le premier camp, nous avons animé une activité centrée sur l'éducation thérapeutique. Cette animation s'est déroulée sous forme d'ateliers « dessins » où les enfants avaient comme consigne de dessiner : qu'est-ce que le diabète ? Chaque enfant expliquait ensuite son dessin et le message qu'il désirait faire passer avec son dessin au travers des discussions et des échanges avec nous.

Suite à cette expérience, nous avons fixé le sujet de notre travail de Bachelor qui porte sur les représentations mentales que l'enfant diabétique a de sa maladie et l'influence de ses représentations sur l'éducation thérapeutique. Au début du travail, nous avons formulé quelques idées liées à nos connaissances et à nos propres représentations de ce thème. Nous avons conclu qu'il était pertinent de travailler sur les représentations que l'enfant diabétique a de sa maladie comme point de départ par rapport au développement cognitif et l'impact que celles-ci peuvent avoir dans l'éducation thérapeutique. Nos premières questions et hypothèses sur le sujet sont les suivantes :

- ∂ *Quelle est l'impact de l'éducation thérapeutique dans la gestion quotidienne du diabète (avoir une vie la plus « normale » possible (limites, activités et sécurité de l'enfant) ?*

Hypothèse : Nous supposons qu'une éducation thérapeutique qui répond aux questions et qui est adaptée aux besoins de l'enfant et de ses parents, permettra à l'enfant de se développer physiquement et psychologiquement le plus harmonieusement possible.

- ∂ *Comment l'enfant se représente-il le diabète et comment ses représentations peuvent-elles interférer avec l'éducation thérapeutique ?*

Hypothèse : Nous pensons que les représentations de l'enfant jouent un rôle essentiel dans sa compréhension de la maladie, dans l'éducation thérapeutique et qu'elles ont un impact sur l'estime de soi. De plus, nous supposons que les représentations qu'ont ces derniers vont influencer la direction et le sens de l'éducation thérapeutique.

- o *Comment construire une éducation thérapeutique pour que l'enfant intègre, comprenne sa maladie de manière concrète à cet âge-là (7 à 12 ans) ?*

Hypothèse : Nous supposons que l'éducation thérapeutique doit répondre aux besoins, aux questions et le soignant doit travailler avec l'enfant et ses parents sur les représentations pour qu'elles tendent le plus vers la réalité et la quête d'autonomie.

Après avoir consulté la revue de la littérature et réalisé un entretien exploratoire avec une enseignante HEdS dans le but de cibler nos interrogations et de formuler une ou des questions de départ, nous avons ciblé différentes lectures et avons rédigé deux questions principales, qui sont les points de départ de notre recherche et auxquelles nous tenterons de répondre :

- o *Quels sont les différents aspects que l'infirmier prend en compte pour optimiser l'éducation thérapeutique auprès d'une population d'enfants diabétiques de type 1 âgés entre 7 et 12 ans ?*

Hypothèse : Nous pensons qu'il est important de prendre en compte les besoins, les représentations, les désirs, les souhaits, les compétences, les ressources de l'enfant et des parents dans l'éducation thérapeutique. La prise en compte de ces aspects permettra également de renforcer l'estime de soi de l'enfant et ses facteurs de coping et de résilience.

- o *Est-ce que le dessin a-t-il sa place dans l'éducation thérapeutique auprès d'une population d'enfants diabétiques de type 1 âgés entre 7 et 12 ans ?*

Hypothèse : Nous supposons que le dessin permet d'accéder aux représentations. En effet, en lisant différents ouvrages, nous nous sommes rendu compte que, suivant le développement cognitif de l'enfant, il est difficile pour lui de mettre en mots ses représentations. Il est plus aisé pour le soignant d'y accéder via des dessins, par exemple. Une fois que le soignant connaît les représentations de l'enfant, il peut plus facilement construire des activités d'éducation thérapeutique adaptées, personnalisées.

Ces deux questions ont été approuvées par notre directrice de mémoire ce qui nous a permis de cibler nos recherches d'ouvrages et d'articles scientifiques. Nous avons pu sélectionner les différentes notions que nous voulions développer. Nous savions déjà quel allait être notre échantillon, étant donné que nous voulions réaliser les entretiens durant le camp 2012.

### **3.2 Choix de l'outil**

Dans l'objectif de tester nos deux questions principales, nous avons réalisé nos entretiens en deux temps : une partie dessin d'abord et une partie entretien ensuite. En effet, « l'entretien est l'instrument qui me paraît souvent le mieux adapté à un travail de fin d'études en

formation initiale » (Allin-Pfister, 2004, p.45). Nous avons opté pour un entretien semi-directif. Étant donné que nous ne pouvions pas savoir ce que l'enfant allait dessiner, nous ne pouvions pas élaborer des questions types. Cependant, nous avons préparé des questions de relance pour l'analyse du dessin. En effet, Allin-Pfister (2004) dit que « si vous procédez à des entretiens pour la première fois, vous avez tout intérêt à choisir ... l'entretien semi-structuré. Un guide d'entretien comportant quelques questions principales, chaque question mettant en évidence un des indicateurs identifié pour répondre à la question de recherche. » (p.45).

Pour la deuxième partie, nous avons choisi de créer une grille d'entretien directionnel pour obtenir des données qualitatives et développer les notions qui n'auraient pas pu être développées lors du dessin. « Analyser qualitativement un matériau de recherche, c'est observer, percevoir, ressentir, comparer, nommer, juger, étiqueter, contraster, relier, ordonner, intégrer, vérifier » (Paillé & Muchielli, 2003, p.24, cités par Allin-Pfister, 2004, p.50). De plus, lorsque nous menons une recherche, il faut oublier notre position de connaisseur et d'expert sur le sujet et adopter celle d'enquêteur, d'investigateur et de chercheur. Allin-Pfister (2004) relève que « si vous questionnez des patients pour découvrir comment ils vivent leur maladie, ce sont les experts et non plus vous, professionnels des soins » (p.46). Cependant, lors de notre analyse, nous avons trouvé pertinent de réaliser des données quantitatives pour regrouper certaines réponses et réaliser des données statistiques.

Nous avons créé une première grille d'entretien empirique, que nous avons expérimentée auprès d'une fille diabétique. Cela nous a permis de nous rendre compte que certaines questions devaient être revues. Nous avons affiné nos questions qui n'étaient pas compréhensibles ou imprécises et, d'autres qui induisaient la réponse. Nous avons reconstruit une nouvelle grille d'entretien, en tenant compte des différentes remarques et conseils, et avons testé la nouvelle grille d'entretien chez un autre enfant diabétique. Au terme de cet entretien, nous avons décidé de garder la même grille pour réaliser nos entretiens pendant le camp avec les enfants diabétiques.

Lors de nos différentes rencontres avec notre directrice de mémoire, nous avons pu identifier nos besoins et nos attentes par rapport aux futurs entretiens. Elle nous a aussi donné des outils pour relancer les enfants sur le dessin et nous a rendus attentifs à ne pas poser des questions suggestives. « Il est essentiel [pour la posture de chercheur] d'être ouvert et d'accepter toutes les réponses qui viennent, même si elles contredisent ce que vous pensez » (Allin-Pfister, 2004, p.46). Nous avons jugé pertinent d'enregistrer en audio-vision les différents entretiens pour que chacun d'entre nous puisse profiter et interagir avec

l'enfant à tout moment. « Si vous enregistrez, vous vous libérez d'une prise exhaustive et pouvez, dès lors, vous centrer sur ce qui se passe pendant l'entretien » (Allin-Pfister, 2004, p.46). Nous nous sommes partagé le travail, Sachiko était responsable de la partie dessin et Flavio de la partie entretien. Néanmoins l'un ou l'autre pouvait à tout moment intervenir durant l'entretien.

À la suite de nos entretiens, nous avons retranscrit les douze entretiens et nous avons ressorti cinq grandes thématiques : le diabète intégré dans la vie, l'estime de soi, les émotions et les sentiments, l'accompagnement, l'avenir. Un de ces thèmes, le diabète intégré dans la vie, est lui-même divisé en trois sous-catégories : les représentations et les souvenirs, les connaissances, l'autonomie ; pour nous aider lors de l'analyse des entretiens. « La démarche d'analyse thématique consiste à repérer les thèmes présents dans un corpus, à les regrouper » (Allin-Pfister, 2004, p.54). Pour l'analyse, nous avons repris les différents thèmes développés dans le cadre théorique (les représentations ; les protocoles & les processus ; l'estime de soi ; le coping & la résilience) et les avons mis en relation avec les entretiens et les dessins.

### 3.3 Choix de l'échantillon

Dès le départ, nous avons pour idée d'interviewer des enfants qui participent au camp pour enfants diabétiques à Champlan, dans le Valais. Heureusement pour nous, nous connaissons le camp, les organisateurs, le personnel médical et soignant pour y avoir déjà participé l'année précédente. Nous pensons que cela a été un bénéfice pour nous, car les enfants, comme les parents, nous connaissaient déjà et nous avons déjà pu créer une relation de confiance.

Nous avons interviewé treize participants parmi les quarante enfants qui participaient au camp de la FDSE et un entretien s'est avéré inexploitable. L'âge des enfants est compris entre 7 et 12 ans, filles et garçons confondus. Nous avons décidé de réaliser des binômes fille-garçon, pour observer s'il y avait des différences de réponses selon si c'est une fille ou un garçon du même âge. Nous nous sommes déterminés sur le nombre : douze enfants. Un nombre plus important n'aurait pu être réalisable, par rapport à la durée (dix jours) et à l'organisation du camp. En lien avec les nombreuses activités proposées pendant le camp, nous avons trouvés des moments appropriés pour ne pas gêner les enfants.

Le choix des enfants s'est fait en fonction de leur âge et de leur sexe. Il était important pour nous d'avoir un échantillonnage équilibré d'enfants entre 7 et 12 ans et des deux sexes. En effet, il aurait été dommage de n'interviewer que des enfants de 8 ans par exemple. Nous voulions avoir un échantillon plus large pour avoir de la matière pour l'analyse, étudier le

développement cognitif et affectif à différent âge et pour la richesse de pouvoir interviewer le plus d'enfants dans la limite du possible.

Nous n'avons pas élaboré de critères d'admissions spécifiques, à part être diabétique depuis un an. En effet, nous désirions que l'enfant ait pris de la distance par rapport au diabète inaugural. Le fait qu'un travail en amont soit déjà fait par des soignants n'était pas un frein pour notre analyse. En effet, l'éducation thérapeutique, les représentations, l'estime de soi, le vécu, les facteurs de résilience et de coping sont des notions qui se travaillent et qui évoluent continuellement.

Un autre élément important a été la relation de confiance avec les parents. En effet, ils nous connaissent du camp précédent et nous ont de suite autorisés à interviewer leur enfant. Les autorisations pour les interviews ont été signées le premier jour à l'arrivée des enfants avec leurs parents. Enfants et parents ont donc donné leur accord. Du fait que nous avons peu de temps pour expliquer aux parents les objectifs et le but de notre travail de Bachelor, la confiance a joué un rôle important pour l'autorisation.

### **3.4 Recueil de données du questionnaire**

Pour la suite de l'élaboration du travail de Bachelor, nous avons rencontré une enseignante de la HEdS plus ou moins impliquée avec notre thématique de recherche (diabète, enfant, pédiatrie). Avant cette rencontre, nous avons rédigé une grille d'entretien qui nous a permis de réaliser un entretien exploratoire. Cette personne nous a permis de mieux préciser le cadre théorique. De plus, elle nous a donné des pistes qui ont facilité la recherche de littérature en lien avec le sujet.

Pour la réalisation de nos entretiens, nous avons écrit à l'infirmière responsable du camp d'enfants diabétiques en exprimant notre souhait de participer au camp en tant qu'étudiants infirmiers et de mener nos entretiens pour notre travail de Bachelor. Nous avons créé une demande d'autorisation pour les parents et lors d'une rencontre avec tous les organisateurs du camp (moniteurs, personnel soignant, président et le vice-président de l'association), nous avons présenté notre sujet de Bachelor, les objectifs de réalisation et nos besoins pendant le camp pour réaliser au mieux ce travail. Nous avons eu l'appui et le soutien de l'ensemble des participants du camp.

### **3.5 Règles éthiques de la recherche**

Afin de respecter les règles éthiques et déontologiques de la recherche, ainsi que le cadre de la HEdS-SO, nous avons rédigé un document (cf. annexe III) expliquant brièvement notre démarche et utilisé un formulaire (cf. annexe II) où les parents ont signé leur autorisation pour que l'on puisse s'entretenir avec leur l'enfant.



Lors de la rencontre avec les parents, nous les avons informés sur la nature, les buts et la durée de l'entretien ainsi que sur le fait que la séquence serait en partie filmée (sans que le visage de l'enfant soit visible) et audio enregistrée. Nous avons précisé que le travail final ne sera consultable qu'au centre de documentation de la HEdS. Dans le document d'autorisation, nous avons spécifié que le droit à la confidentialité de l'enfant sera respecté et que tout élément identifiable sera remplacé (par exemple le nom de ce dernier est remplacé par un nom fictif) et seul l'âge sera correct.

« Le comportement des chercheurs dans le domaine de la santé se base sur les principes éthiques suivants : garantie du respect et de la dignité de la personne : l'autonomie, la véracité, la fidélité, la confidentialité ; faire le bien/ne pas nuire ; justice » (Allin-Pfister, 2004, p.47).

- ∂ Autonomie : Afin de respecter le volontariat des participants, non seulement nous avons demandé aux parents de signer une autorisation, mais nous avons également demandé à l'enfant son consentement et sa participation.
- ∂ Véracité : Lors de la signature de la demande d'autorisation, nous leur avons expliqué les buts et les objectifs de notre recherche. De plus, notre directrice de mémoire était présente ce jour-là comme représentante de l'école et ainsi prouver l'authenticité de notre travail de Bachelor.
- ∂ Fidélité : Nous avons promis aux parents, ainsi qu'à l'enfant qu'il n'était pas obligé de participer à cette recherche et qu'en aucun cas cela changerait quelque chose par rapport à la participation de ce dernier au camp.
- ∂ Confidentialité : Nous avons promis que le droit à la confidentialité de l'enfant sera respecté et que toutes les données qui pourraient être identifiables seraient remplacées ou effacées. De plus, le travail de Bachelor est un document pédagogique et ne pourra être consultable qu'au centre de documentation de la HEdS.
- ∂ Faire le bien/ne pas nuire : Nous avons veillé à ce que les participants ne soient pas pénalisés ou privés des activités au camp. Nous nous sommes organisés de façon à ce que nous soyons toujours tenus au courant de l'organisation de la journée et identifier au mieux le moment propice pour mener l'entretien avec l'enfant.
- ∂ Justice : Le choix des participants a été réalisé par une sélection arbitraire volontaire.

### 3.6 Méthode d'analyse des données

À la suite des retranscriptions, nous avons décidé de séparer la retranscription des entretiens (six chacun) pour nous faciliter le travail. Une fois la retranscription faite, nous avons identifié les grandes thématiques et les avons classées dans un tableau pour faciliter l'analyse (cf. annexe IV). « La première étape consiste à mettre en évidence, dans un corpus, par des phrases courtes ou des mots-clés, les thèmes en présence » (Allin-Pfister, 2004, p.45).

Concernant l'analyse des dessins, nous avons chacun repris les enfants choisis pour la retranscription et avons analysé indépendamment les dessins. Nous avons demandé à l'enfant de nous expliquer son dessin dans l'objectif de rapporter scrupuleusement ce qu'il nous avait transmis, en évitant toute interprétation de leur dessin. Au préalable, nous avons décidé que le thème du développement de l'enfant serait abordé dans chaque analyse de dessin, car il change selon l'âge de l'enfant ; et que les autres thèmes analysés devaient être en correspondance avec le dessin.

Contrairement à la partie dessin, dans laquelle nous avons analysé un enfant après l'autre, dans la partie entretien, nous avons choisi de reprendre les notions développées dans notre cadre théorique, classées dans un tableau (cf. annexe IV) en fusionnant certaines catégories. Nous avons obtenu quatre nouvelles catégories :

- ∂ Les représentations & les souvenirs ;
- ∂ Les protocoles & les processus ;
- ∂ L'estime de soi ;
- ∂ Le coping & la résilience.

Nous nous sommes réparti les catégories et avons analysé les entretiens de cette manière. Nous ne voulions pas faire un enfant après l'autre, car cela aurait été redondant et moins fluide à la lecture. Nous avons choisi de faire l'analyse descriptive et interprétative en même temps. Pour l'analyse des dessins, nous avons fait abstraction de l'entretien afin qu'il n'influence pas celle-ci. Par contre, lors de l'analyse des entretiens, nous avons parfois établi des liens avec les dessins pour autant que cela nous semble pertinent.

### 3.7 Biais de la recherche

Nous tenons à préciser que les réponses données par les enfants correspondent à un moment précis dans un lieu spécifique et ne sont pas forcément le reflet exact de la réalité de tous les jours de ces enfants. Le fait d'avoir réalisé les entretiens durant le camp a pu influencer les réponses des enfants, mais nous pensons que cela permet d'avoir des données intéressantes et exploitables.

### 3.8 Limites de la recherche

Nous avons interviewé douze enfants ce qui, évidemment, ne représente pas l'ensemble des enfants diabétiques de Suisse. La durée du camp et la charge de travail que cela demande (quarante-cinq minutes par enfant en moyenne) ne permettait pas d'augmenter l'échantillon. Un plus grand échantillonnage demande une équipe nombreuse, se déroule sur un plus long espace-temps et dépasse les exigences d'un travail de Bachelor.

Du point de vue de la littérature, nous avons rencontré quelques difficultés, car il n'existe pas d'article qui discute de la représentation des enfants diabétiques, par exemple. Nous nous sommes aperçu que, dans la littérature, le diabète de type 1 n'est pas une affection suffisamment développée en lien avec notre thématique. Nous avons recherché beaucoup d'articles par thématique et avons ressorti ensuite les éléments qui pouvaient coïncider avec nos questions de recherche. La plupart du temps, nous avons fait les liens nous-mêmes. En effet, pendant notre formation, nous n'avons pas eu d'enseignements sur l'ensemble des notions développées dans notre cadre théorique et nous les avons apprises et intégrées par auto-apprentissage.

# *Analyse*

## 4.0 Analyse

### 4.1 Analyse des dessins

À ce stade de notre travail de recherche, nous allons nous pencher sur l'analyse. Les analyses qui suivent sont en lien avec les dessins<sup>1</sup> et les interviews que nous avons effectués pendant le camp. Cette analyse est le reflet d'un moment spécifique et d'un contexte particulier. En effet, nous sommes parfaitement conscients qu'à la même demande (dessin) et qu'aux mêmes questions les enfants auraient pu répondre d'une autre manière et faire d'autres dessins. Dans un souci d'anonymat et protection de l'identité des enfants, nous avons donné à chaque enfant un prénom fictif.

Cette analyse n'a pas la prétention de démontrer comment les enfants pensent, ressentent, vivent leur diabète dans leur vie de tous les jours. Elle est la photographie d'un moment donné dans un contexte bien particulier, dans lequel les interviewers sont des étudiants infirmiers. De plus, il est bon de rappeler que les entretiens ont été réalisés une année avant l'écriture de ce travail ; très probablement, les représentations des enfants ont évolué et changé depuis lors.

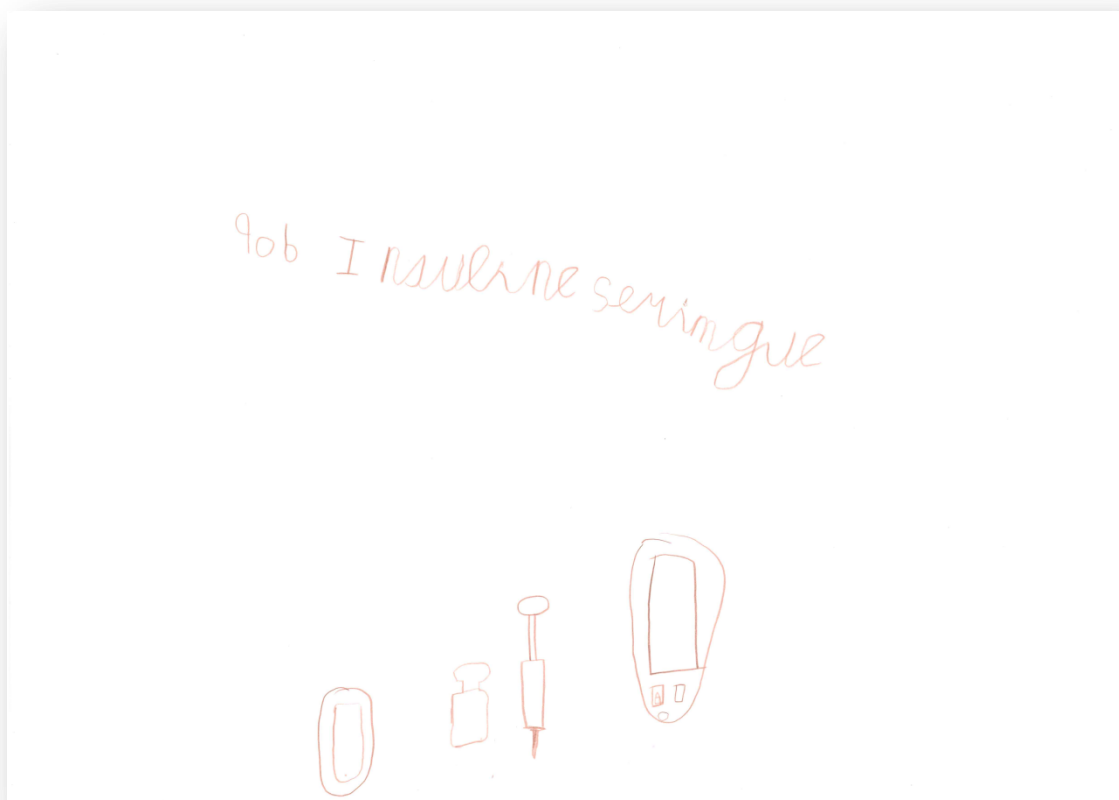
Nous avons choisi de faire l'analyse descriptive et l'analyse interprétative en même temps. Nous allons dans un premier temps analyser les dessins, en faisant abstraction de l'entretien qui peut influencer notre analyse du dessin ; ensuite, nous analyserons les entretiens par thématique et nous mettrons en lien des dessins pour les illustrer quand cela amènera un élément nouveau. À chaque début d'entretien, nous avons choisi de commencer par le dessin en demandant chaque fois la même chose :

*« Si tu devais dessiner ton diabète, quel dessin ferais-tu ? »*

---

<sup>1</sup> Pour une meilleure vision des dessins, cf. annexe V

#### 4.1.1 Analyse dessin n°1 \_ Yvan 7 ans, diabétique depuis 3 ans



Après l'énoncé, Yvan débute son dessin. Il commence par dessiner une télécommande qui sert à contrôler la mise en marche, le débit et l'administration des doses d'insuline de l'OmniPod®. Après avoir dessiné l'OmniPod® [à gauche sur le dessin], Yvan s'arrête. Suite à cela, Sachiko le relance en lui demandant à quoi d'autre le diabète lui fait penser. Il réfléchit quelques instants et se remet à dessiner un flacon d'insuline, puis une seringue à insuline qui sert à prélever l'insuline pour ensuite charger l'OmniPod®. Yvan s'arrête à nouveau. Sachiko lui demande comment est le diabète. Il lui répond : « il y a une pompe » et se remet à dessiner une pompe. Quand nous lui demandons de donner un titre à son dessin, il nous répond : « Pod, Insuline, Seringue ».

Yvan n'a utilisé qu'un seul crayon de couleur, du brun pour réaliser son dessin. Il ne sait pas pourquoi il n'a utilisé que cette couleur. « Les maladies chroniques ..., sont dessinées au crayon fin, sont pauvres en couleur, voire même sont dessinées au crayon à papier » (Battista et al., 1992, p.193).

Une fois qu'Yvan a fini de dessiner, nous lui demandons de nous expliquer son dessin. Il nous décrit chacun des matériels dessinés : « là, j'ai dessiné le tube d'insuline, la seringue ..., après on tourne le tube d'insuline et après on prend l'insuline et après on met dans le Pod » d'après Yvan (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012). Vers la fin de

l'entretien, nous demandons à Yvan de nous expliquer à quoi servent ces différents matériaux : « je mets sur la peau ... ici [en montrant son ventre]. Quand ici le pod, il ne va plus, je le mets de l'autre côté. Et des fois sur le bras. ... Il y a de l'insuline, ... elle va dans la peau. ... L'insuline, ça sert comme ça quand je mets de l'insuline et que je mange quelque chose... eh ben comme ça... des fois je ne suis pas trop haut » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

À la question de départ, Yvan a dessiné le matériel qu'il utilise pour le traitement de son diabète. Ce n'est pas étonnant qu'Yvan dessine son matériel d'insuline. À son âge, 7 ans, il se situe au début de l'intelligence opératoire, selon Piaget. Durant cette période, « les enfants ne représentent pas la maladie, qui ne se voit pas et ne fait pas mal, mais le traitement, visible et parfois désagréable » (Ricard-Malivoir, 2005, p.8). En effet, Yvan est encore très attaché à sa perception, car il retire du flacon la quantité d'insuline qu'on lui dit et il l'injecte lui-même dans l'OmniPod®. Il connaît en partie le but de l'insuline et il est capable de l'expliquer : « je mets de l'insuline et quand je mange quelque chose... eh ben comme ça... des fois je ne suis pas trop haut » selon Yvan (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012). Cependant, l'insuline pénètre dans la peau et ensuite disparaît. Il n'est pas capable à cet âge de conceptualiser ce qui se passe une fois que l'insuline est dans la peau et comment elle va agir. Il n'a pas les habilités cognitives pour émettre des hypothèses. « L'action de l'insuline même si elle est difficilement conceptualisable et envisageable par l'enfant, le replace dans un état de bonne santé et donc lui donne les capacités physiques de vivre comme les autres » (Ricard-Malivoir, 1999, p.70).

Yvan dessine son traitement, car il ne se sent pas malade comme quand il a une grippe par exemple. Il ne ressent pas de symptômes précis, à part les hypoglycémies ou les hyperglycémies. Ricard-Malivoir (2005) explique très bien ce phénomène chez les jeunes enfants : « le traitement prend les symptômes de la maladie » (p.8). Ce qui fait mal, ce sont les traitements, les injections d'insuline répétées plusieurs fois par jour. Le matériel est pour lui sa maladie, à défaut de ne pas pouvoir conceptualiser sa maladie. À cet âge, Yvan ne se sent pas continuellement diabétique. Ce sont les traitements et les contrôles de glycémies qui lui rappellent qu'il est diabétique. « Le contrôle glycémique seul, va donner réalité à son état de diabétique et justifier l'injection de l'insuline. ... On n'est pas diabétique seulement quand on fait les piqûres. Quand on est petit, on est diabétique quand on fait les piqûres » (Ricard-Malivoir, 1999, p.70). De plus, à son âge, Yvan sait manipuler son OmniPod®, mais il nous dit que ce n'est pas lui qui programme le nombre d'unités qu'il doit recevoir. En effet, à cet âge, « la correspondance de ces taux de sucre avec des unités d'insuline est également hors de la portée intellectuelle de l'enfant avant un âge avancé (12-14 ans) » (Ricard-Malivoir, 1999, p.70).

D'autres enfants ont, eux aussi, dessiné le matériel pour traiter le diabète du type 1. Cependant, le matériel est inclus dans un autre contexte, contrairement à Yvan qui n'a dessiné que le matériel et rien d'autre. Nous constatons que le matériel prend une place très importante pour Yvan. Nous pouvons émettre l'hypothèse que pour Yvan, étant donné son jeune âge et son stade de développement intellectuel, le diabète est une notion abstraite. De ce fait, le traitement insulinaire représente pour lui la maladie. Le matériel est l'élément qui le maintient en vie ou, à l'inverse, c'est le matériel qui lui rappelle qu'il est malade. Notre seconde hypothèse est que le matériel représente la notion concrète de la maladie qui provoque des émotions (douleurs lors d'injections, pose de cathéter ou glycémies).

#### 4.1.2 Analyse dessin n°2 \_ Lina 7 ans, diabétique depuis 4 ans



Lina réfléchit pendant de longues minutes avant de commencer son dessin. Elle a dessiné une voiture avec des gens dedans puis un immeuble avec deux chambres au premier et au deuxième étage.

Lorsque nous demandons à Lina de nous expliquer son dessin, elle répond : « ils sont en train d'aller à l'hôpital dans la voiture » d'après Lina (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012). Nous essayons de la questionner sur son œuvre afin de saisir ce que ce dessin représente pour elle. Après des pauses de silence, elle (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012) dit : « c'est quand on allait à l'hôpital ». Elle se souvient qu'elle y a



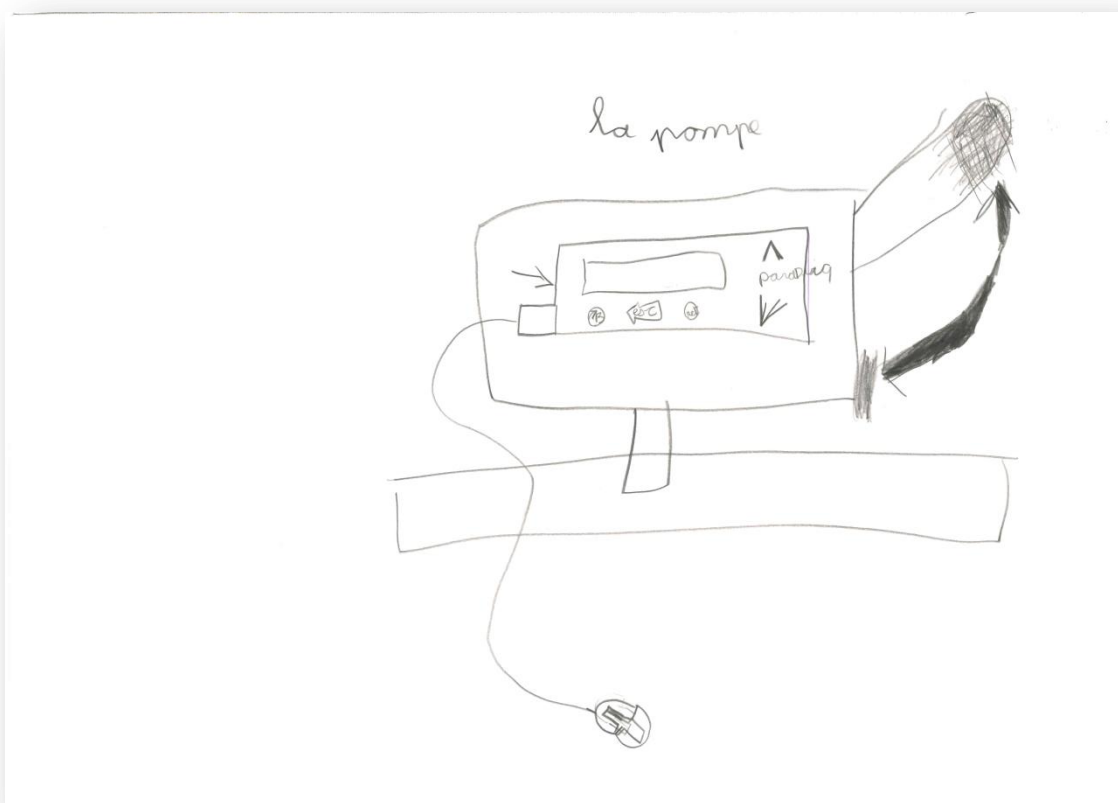
séjourné pendant « deux ou trois semaines [lors du diabète inaugural] » selon les dires de Lina (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012).

Nous constatons que son dessin correspond à son âge et à son développement cognitif. Elle se trouve dans le stade de l'intelligence opératoire selon Piaget. L'enfant assimile « la réversibilité, la sériation, les opérations sur les nombres, la conservation (conscience des transformations), la classification (inclusion des classes), la logique inductive et la moralité autonome » (Bee & Boyd, 2003, pp.170-171). Elle utilise néanmoins des crayons de couleurs mais ne parvient pas à nous raconter davantage ce qu'elle a dessiné. Nous remarquons ainsi qu'il faut tenir compte du stade de développement cognitif lorsque nous nous entretenons avec un enfant. Par exemple, nous avons vu avec Lina que le dialogue et les phrases ne sont pas encore fluides par rapport au langage employés par les enfants plus âgés.

Lina avait 4 ans au moment de l'annonce du diagnostic qui l'a conduit à son hospitalisation d'environ 3 semaines, selon ses souvenirs 3 ans après les faits. Son dessin nous évoque le choc émotionnel provoqué par l'hospitalisation et l'annonce du diabète. Il s'agit en effet d'un coup de tonnerre dans un ciel bleu. Le diabète de type 1 provoque de nombreux retentissements dans la vie de l'enfant et de sa famille. En effet, cette maladie chronique va désormais demander une réorganisation complète de la vie de famille et elle peut s'avérer déstabilisante. « Lorsque le diabète est diagnostiqué chez un enfant, [Le médecin] réfère l'enfant à l'hôpital et le traitement à l'insuline doit commencer immédiatement pour assurer sa survie » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.17).

L'enfant perd brutalement son statut d'enfant sain et prend celui d'enfant « malade » ce qui fragilise l'enfant et la famille. Dans ce dessin, nous constatons que l'hôpital prend une grande place encore 3 ans après, c'est en quelque sorte là que sa maladie a débuté. Elle avait 4 ans, cela a certainement été une situation extrêmement stressante et difficilement compréhensible. La vie de Lina a changé depuis cette hospitalisation et affectivement cela a un impact important. Notre hypothèse est que si l'hôpital prend une grande place dans son dessin, il est symboliquement pour elle le point de repère du début de sa maladie qui a été un stress important avec des difficultés à comprendre ce qui se passait. À son âge, la notion de temps est encore floue et l'on se souvient d'un évènement qui touche au niveau affectif. « Pour appréhender cette nouvelle situation, l'enfant est dépendant de son niveau cognitif et affectif. Il enregistre des images, des discours, des actes, en fonction de son niveau d'évolution et de sa maturité » (Ricard-Malivoir, 1999, p.68).

#### 4.1.3 Analyse dessin n°3 \_ Tony 8 ans, diabétique depuis 3 ans



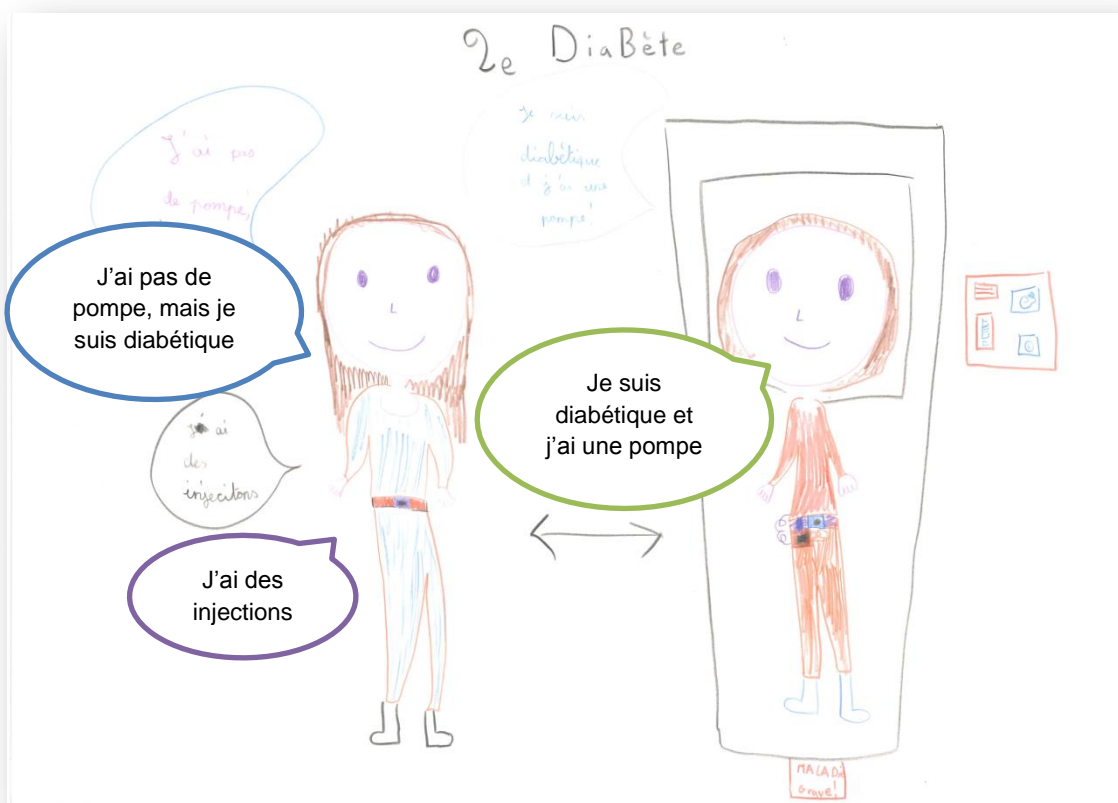
Quand nous lui avons donné la consigne, Tony ne savait pas ce qu'il pourrait dessiner. Il a hésité un moment. Nous lui posons d'autres questions pour essayer de l'aider, sans pour autant induire une réponse. Pour finir, Tony nous parle d'un élément du diabète qui est pour lui encombrant et embêtant. Il décroche sa pompe à insuline accrochée autour de sa taille. Il se met à reproduire la même pompe. Puis, il esquisse la tubulure qui relie la pompe au cathéter et qui se connecte à la canule. Ensuite, il copie le capuchon qui s'emboîte au cathéter. Tony nous dit qu'il a terminé son dessin. Nous lui demandons de nous l'expliquer. « Elle arrête pas de tomber ... ça m'embête » d'après Tony (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012). Pour mieux nous expliquer sa contrariété avec la pompe, il illustre sur son dessin un étui où la pompe se glisse, la ceinture qui lui permet de l'attacher autour de la taille. Pour terminer, il dessine la partie qui se détache en noir très foncé en nous disant que c'est cette partie qui se décroche et qui fait que la pompe tombe par terre. Nous lui demandons pourquoi il a dessiné une pompe aussi grande, Tony prend sa pompe et la superpose à son dessin et nous dit que c'est « parce que c'est de la même taille » d'après Tony (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012). Ici, Tony n'utilise qu'une couleur pour faire son dessin. Contrairement à ce que nous avons pu voir dans le dessin d'Yvan, le choix d'une couleur est peut-être en lien avec la réalité du vécu : « parce que c'est tout en noir », selon Tony (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012) dit-il en

parlant de sa pompe à insuline. Il nous explique qu'en ce moment la pompe n'est branchée à personne, car il y a le bouchon. Cependant, en temps normal, la canule est branchée au cathéter. Il nous raconte qu'il met le cathéter au niveau des fesses.

À la consigne donnée, Tony dessine une pompe à insuline, car c'est l'élément qui le dérange dans la maladie. À nouveau, étant donné son âge et son développement cognitif et le stade dans lequel il se trouve, l'intelligence opératoire, Tony ne peut pas parvenir à accéder au monde abstrait. La maladie n'existe que grâce ou à cause de la pompe. Nous lui avons montré sa pompe et lui avons demandé : Le diabète c'est ça pour toi ? Tony nous répond que oui. Le diabète est une notion abstraite et il y croit seulement parce qu'un adulte (médecin et/ou parents) le lui a/ont dit. Pour Ricard-Malivoir (1999), « le processus de pensée est avant tout, influencé par ce que l'enfant voit ou perçoit ... il [l'enfant] est « diabétique » parce que ses parents l'ont amené à l'hôpital ou parce que le docteur lui a dit qu'il avait un diabète » (p.69). De plus, Ricard-Malivoir (1999) ajoute que « si « l'adulte docteur » dit qu'il a un diabète, il le croit. Il ne le remettra en cause que plus tard. Mais l'enfant diabétique ne se reconnaît pas comme malade » (p.69).

Nous pouvons retrouver chez Tony un aspect social de la maladie : la pompe à insuline tombe par terre et cela l'embête, car cela l'empêche de jouer et du coup elle est aussi visible pour les autres qui peuvent le questionner. Souvent, tôt dans l'étape de l'intelligence opératoire, l'enfant oublie qu'il est diabétique, qu'il s'agit d'une maladie chronique qui est constamment présente. Comme ici, Tony aime s'amuser, mais il oublie qu'il est diabétique il s'amuse et le fait que sa pompe tombe lui rappelle qu'il est diabétique. Nous pourrions émettre l'hypothèse que si sa pompe ne tombait pas il n'aurait pas cité que le diabète le gênait et ou qu'il oubliait qu'il était diabétique. La chute de sa pompe semble lui rappeler qu'il est diabétique, Piaget parle de la causalité *magico-phénoméniste* : « lorsque quelque chose ne peut être expliqué en fonction de sa compréhension des événements, il fait appel à des pensées magiques. Par exemple, l'enfant pense souvent que s'il cesse de pleurer ou s'il est gentil avec l'infirmière, il n'aura plus de piqûre et qu'il va guérir » (p.69). Dans l'article de Ricard-Malivoir (1999), elle nous décrit une situation avec un jeune garçon de 10 ans qui pensait n'être malade que lorsqu'il faisait des piqûres ou des glycémies (p.69). Cette « pensée magique » va disparaître au fil des âges ; le développement cognitif va permettre d'atteindre à la réalité dite adulte.

#### 4.1.4 Analyse dessin n°4 \_ Lara 8 ans, diabétique depuis 4 ans



Lara dessine deux filles, l'une à côté de l'autre, séparées d'une flèche à double sens. Toutes les deux arborent un sourire et elle indique à l'aide de bulles à côté de chaque personnage : « j'ai pas de pompe mais je suis diabétique » et « je suis diabétique et j'ai une pompe ». Sur une petite table, elle dessine le matériel nécessaire au traitement du diabète (petits cotons, injections, cathéter, tubulure).

Lara (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012) explique son dessin comme suit : « il [le dessin] représente plutôt que le diabète il y a différentes manières de le soigner... ben bien sûr il y a des choses pour le soigner plus embêtantes que d'autres ». Elle explique qu'elle a l'OmniPod® et qu'elle le préfère aux injections car c'est plus pratique. Elle a dessiné une fille qui traite son diabète par des injections et l'autre par une pompe à insuline. La flèche à double sens est pour montrer que l'on peut passer de la pompe aux injections et vice-versa. Elle a mis dans un encadré « maladie grave » pour transmettre que pour elle, « le diabète c'est hyper grave, ce n'est pas comme la grippe », selon Lara (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

Pour Lara, malgré le fait qu'elle précise que le diabète est une maladie grave, les filles qu'elle dessine ont l'air contentes, ce qui nous permet de dire que cela n'atteint probablement pas sa joie de vivre. Elle démontre en quelque sorte qu'elle est heureuse

malgré le fait qu'elle est consciente que c'est une maladie grave. « ...Lorsqu'il est traité, le diabète n'implique pas une lutte de tous les jours contre la mort. ... Il exige des traitements désagréables [glycémies, injections] » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.201).

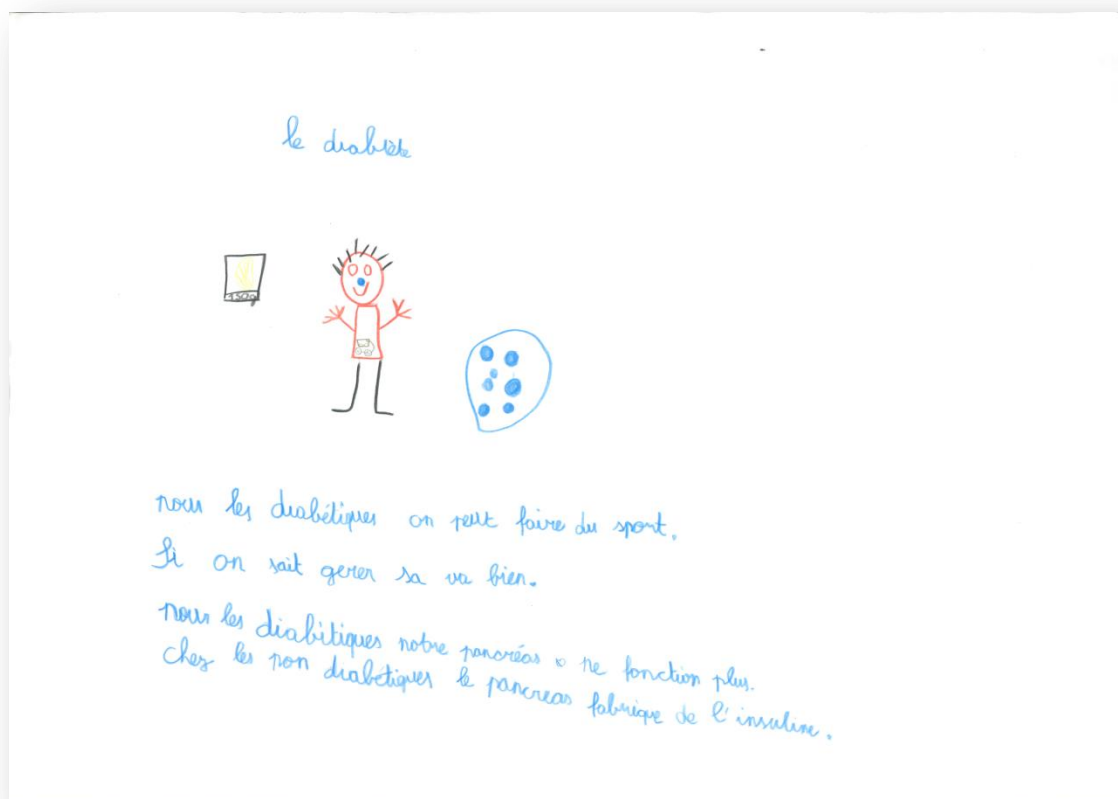
Lara se trouve dans le stade de l'intelligence opératoire selon Piaget. Durant ce stade l'enfant développe sa curiosité, il a une profonde envie d'apprendre et de développer ses connaissances. Il est capable d'intégrer et d'organiser de nouvelles données les unes par rapport aux autres dans sa mémoire et Lara en est l'exemple. « De 6 à 12 ans, l'enfant s'ouvre de plus en plus aux liens de cause à effet. Il a une meilleure compréhension de sa maladie et de ses traitements » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.222). Selon son stade de développement, elle a compris que, pour recevoir de l'insuline, plusieurs techniques sont possibles. Elle a intégré que le diabète est une maladie grave et qu'elle ne passe pas avec un traitement comme c'est le cas pour d'autres maladies.

Nous constatons que le traitement du diabète prend une place importante dans le dessin de Lara, il est le point central de la maladie mais il serait déplacé de notre part de dire qu'il est le point central de la vie de cette fillette. En effet, nous connaissons Lara, nous l'avons vue vivre au camp et avons constaté, grâce à nos observations et nos entretiens, qu'elle n'est pas fixée sur son traitement 24 heures sur 24. Par ailleurs, nous avons constaté lors de nos entrevues et observations, qu'elle possède énormément de connaissances en lien avec le diabète et les différentes formes de traitement. Nous avons mentionné dans le cadre théorique que dans le diabète, c'est bien le traitement qui se voit et qui fait mal et nous émettons l'hypothèse que c'est une des raisons pour laquelle elle a dessiné le traitement. « Le traitement du diabète, ce n'est pas l'exécution d'une recette. C'est plutôt un processus d'ajustements constants de l'administration de l'insuline avec les divers aspects de la vie quotidienne » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.69).

Le dessin de Lara nous semble tout à fait révélateur des différents choix du traitement du diabète. Delcroix (2009) nous dit que le choix du schéma insulinaire doit être individualisé, en fonction notamment de l'âge de l'enfant, la durée d'évolution du diabète, les besoins métaboliques spécifiques du patient, le rythme de vie et les possibilités individuelles de suivi de certains traitements (p.19).

Le dessin de Lara nous permet d'émettre l'hypothèse que, dans le diabète, le traitement prend une très grande place dans la vie de l'enfant diabétique sans pour autant l'empêcher de continuer à vivre, à s'épanouir et à effectuer les activités que tous les enfants « non diabétiques » font également. Selon Geoffroy et Gonthier (2003) le diabète n'entraîne pas de handicap intellectuel. Nous verrons plus loin que Lara n'est pas la seule à faire son dessin en lien avec le traitement du diabète.

#### 4.1.5 Analyse dessin n°5 \_ Kevin 9 ans, diabétique depuis 7½ ans



Kevin dessine un bonhomme souriant avec une pompe à insuline ainsi qu'un paquet de sucre et une assiette de bonbons (il nous dit que le sucre est interdit). Il fait son dessin très rapidement et réfléchit quelques instants avant d'écrire quatre phrases en français. Une des phrases est la suivante : « pour les diabétiques notre pancréas ne fonctionne plus », d'après Kevin (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Nous pensons qu'il est pertinent de relever, dans ce dessin, la notion du plaisir en lien avec l'alimentation.

L'alimentation est un des grands thèmes qui va de pair avec le diabète. Elle est étroitement liée à la maladie et au traitement de par le régime alimentaire et ses conséquences sur la glycémie.

Kevin commence son dessin en disant que le sucre est interdit dans le diabète. Or « l'alimentation de l'enfant diabétique ne devrait pas être différente de celle d'un autre enfant de son âge ; elle doit cependant être optimisée » (Geoffroy & Gonthier, 2003. p.117). Nous pourrions émettre l'hypothèse que, selon ce que Kevin a compris, le sucre est mauvais pour son diabète. D'une certaine façon il a raison, le sucre est l'élément important du diabète étant donné qu'une glycémie (égale au sucre) trop élevée est préoccupante et dangereuse ! Cependant, Kevin (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012) dit que « si on sait gérer [le diabète], ça va bien ». Notre hypothèse est que Kevin à son âge ne peut pas encore

gérer seul son diabète en adaptant entre autres les doses d'insuline avec les glycémies et cette raison induit que pour lui le sucre est mauvais. En effet, il préfère ne pas manger de sucre car les hyperglycémies l'inquiètent. Nous nous rendons compte qu'il est important pour l'infirmière de clarifier les points en lien avec l'alimentation et les représentations lorsqu'elle prend en soin un enfant diabétique et sa famille. Elle doit s'assurer qu'ils aient bien compris que l'enfant peut manger des aliments sucrés tout en quantifiant et en contrôlant ces derniers. Il est également important de travailler sur les plaisirs (aliments sucrés) et d'autoriser l'enfant à en manger de façon raisonnable. Si l'enfant et sa famille sont dans des comportements trop restrictifs, l'acceptation et la gestion de la maladie peuvent devenir plus lourdes avec le temps.

Un autre élément ressort dans l'œuvre de Kevin : le sport et le diabète.

Le diabétique doit apprendre à ajuster les diverses composantes de son traitement pour les périodes d'exercice. Il doit savoir comment son corps réagit à l'exercice physique et être capable de faire les ajustements dans son alimentation et sa dose d'insuline (Geoffroy & Gonthier, 2003. p.148).

Nous pouvons également faire un lien avec la résilience. En effet, Kevin sait qu'il est diabétique et que dans la maladie il y a des contraintes alimentaires. Cependant il (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012) ajoute que « c'est comme si tu étais un enfant comme les autres mais tu as juste le diabète. Parce que moi, je fais du foot, je vais à la piscine et si tu sais gérer, ben ça va très bien ». Nous constatons que Kevin mène une vie active malgré des désagréments causés par le diabète. C'est intéressant quand il dit : « tu as juste le diabète ... Je suis heureux, ça serait mieux si j'avais pas le diabète mais je l'ai, puis ben je gère puis ça va », selon Kevin (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Nous comprenons ceci comme si ce n'était pas si grave que ça de l'avoir puisqu'il peut manger, jouer et faire du sport. Kevin, malgré sa maladie, se décrit comme « heureux » et démontre qu'il a les mêmes activités que les enfants de son âge. Il a réussi à se construire avec sa maladie, elle fait partie de lui, il l'a adoptée.

Nous avons vu précédemment dans notre cadre théorique que le diabète ne se voit pas, seuls les traitements et les contrôles se voient ainsi que les contraintes au niveau de l'alimentation qui peuvent se voir ou se percevoir de l'extérieur. Cette maladie invisible permet à l'enfant de ne pas devoir s'expliquer à chaque fois qu'il fait des rencontres. Kevin (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012) explique : « ça se voit pas sur notre tête ».

Nous constatons, en relisant les phrases de Kevin et avec ses explications, qu'il a des connaissances concernant la physiopathologie du diabète. En effet, il a compris que son pancréas ne fabrique plus d'insuline. Il parvient, selon son développement et ce qu'il comprend de la maladie, à faire les liens entre l'ingestion de sucre et l'administration de l'insuline. Geoffroy et Gonthier (2003) précise qu'il est important de réviser régulièrement avec l'enfant, en tenant compte de son âge, ses notions sur le diabète. Nous devons nous assurer, en tant que futurs soignants, que l'enfant a bien compris la maladie, les risques et les traitements puis les ajuster au fur et à mesure que l'enfant grandit (p.2008).

#### 4.1.6 Analyse dessin n°6 \_ Nora 9 ans, diabétique depuis 2 ans



Nora commence par dessiner deux grands « smiley » : un avec le visage triste et le deuxième avec un visage content. À côté du smiley triste, elle dessine une tranche de gâteau à la fraise et de l'autre côté un lit d'hôpital avec une personne dedans. Nora (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012) nous explique : « [parlant du smiley triste] parce qu'en fait je ne peux pas manger tout ce que je veux sans que je pèse ... il est content parce qu'on ne reste pas trop longtemps à l'hôpital non plus ». Spontanément, Nora nous informe qu'elle est restée 15 jours à l'hôpital, « mais selon les maladies, on peut rester à l'hôpital bien plus longtemps », selon les dires de Nora (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012). L'hôpital est présent malgré le fait qu'il appartienne au « passé ».



Notre hypothèse par rapport à sa présence dans le dessin est qu'il symbolise son changement de vie, comme pour Lina. Au fur et à mesure de l'entretien, nous voyons que Nora a organisé son dessin selon deux émotions différentes : tristesse et gaité et les smileys ont d'autres significations. Pour le smiley triste : « j'en ai marre d'avoir une pompe, ça m'embête d'avoir le diabète, ça m'énerve que ce soit moi qui aie eu le diabète et pas quelqu'un d'autre, enfin des questions comme ça. Et puis je me pose aussi des questions : pourquoi mes copines elles n'ont pas ça et moi oui... » d'après Nora (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012). Ensuite, pour le smiley content, elle (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012) nous dit : « je peux revoir mes copines, et que j'ai pas une autre maladie que le diabète comme un cancer ou un truc qui peut être très grave ». Ceci nous montre que Nora a une bonne stratégie de coping et de résilience face au diabète.

En effet, le diabète engendre à la fois un stress physique et psychologique qui amène la personne à mettre en place des stratégies d'adaptation, appelées « coping », qui sont cognitives, affectives, comportementales et psychosociales (Koleck et al., 2003, p.810). De plus, elle montre des facteurs de résilience en disant qu'elle peut voir ses copines, relativise sur la gravité de sa maladie : « je n'ai pas un cancer », selon les dires de Nora (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012) ; et est capable de se projeter dans l'avenir. Nous pouvons voir que la maladie ne l'empêche pas d'avoir une vie sociale et relationnelle. Comme l'explique Anaut (2004) : « la résilience est la capacité d'une personne ... à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants... » (p.11).

Koleck et al (2003) ajoutent que « ces stratégies, développées en réponse à une situation stressante, peuvent modifier l'impact des antécédents et des déclencheurs et ralentir ou accélérer l'évolution du processus pathogène » (p.810). Nora a mis en place tout un arsenal de défense autant cognitif que comportemental pour faire face aux facteurs de stress amenés par le diabète, dans le but de maîtriser, diminuer ou accepter l'impact de ces derniers sur son bien-être physique et psychique (Koleck et al., 2003, p.813). Nous pouvons dire que Nora est dans le deuxième temps de la résilience. Elle n'est plus dans le déni du diabète, elle l'a intégré dans son mode de vie et elle est dans une phase de réparation et de reconstruction (Anaut, 2004, p.12). « Je me dis que dans le diabète il n'y a pas que des choses négatives il peut aussi y avoir des choses positives » d'après Nora (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012).

Dans ce dessin, nous voyons le retentissement que la maladie chronique peut produire. Nora avait 7 ans lorsqu'elle a été diagnostiquée diabétique. Nous avons constaté qu'ici, l'aspect social de la maladie commence à apparaître. Nora nous parle de ses copines et de

l'importance qu'elle puisse encore jouer avec elles, malgré la maladie. Cela s'explique bien avec le stade de développement et l'aspect social nouveau pour Nora, selon Piaget (Marcelli, 1993, cité par Baudrant et al., S.d., p.2).

Nora commence son dessin par des smiley, un qui est triste et l'autre heureux, une tranche de gâteau à la fraise. Puis elle termine par se dessiner elle-même dans un lit d'hôpital. Comme il est expliqué dans l'article de Battista et al. (1992), « le dessin est un univers complexe qui s'établit comme un langage, fait d'apprentissages, de conventions et de création » (p.190). Dans ce dessin, Nora utilise des symboles pour décrire ses émotions. Ce mode d'expression résulte souvent d'un sentiment de culpabilité trouvé chez l'enfant atteint de maladie chronique et « aux conflits non encore résolus, à la vie préconsciente et inconsciente de l'enfant, au monde symbolique du psychisme humain » (Battista et al., 1992, p.190).

Un autre élément qui ressort pour nous est l'estime de soi et le sentiment d'injustice avec son questionnement « pourquoi moi » ? « Le diagnostic de maladie grave (cancer, etc.) provoque chez lui une culpabilité avec une intense quête du « pourquoi », accompagnée par un sentiment de catastrophe, une inhibition, parfois même une sidération transitoire » (Bouquinet et al., 2008, p.465). En effet, nous pouvons retrouver ce concept chez des enfants atteints d'une maladie chronique, comme le diabète de type 1 : « j'en ai marre d'avoir une pompe, ça m'embête d'avoir le diabète, ça m'énerve que ça soit moi ... Pourquoi mes copines elles n'ont pas ça et moi oui ? », d'après Nora (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012). Bouquinet et al. (2008) disent qu'à la suite du diagnostic d'une maladie, les enfants peuvent avoir des comportements de dépendance. Ceci est normal, car il faut un certain moment aux les enfants pour intégrer, s'adapter et que les mécanismes de stress se mettent en place (p.465). Comme Foubert (2008) l'explique dans son article, il a été observé que « chez certains enfants diabétiques depuis longtemps, pouvaient émerger des moments dépressifs, des appauvrissements de l'estime de soi et des blessures affectives » (p.33). Cette baisse de l'estime de soi pourrait être expliquée par le fait que « l'enfant finit par se définir lui-même non plus comme un enfant, mais un enfant malade » (Foubert, 2008, p.34).

#### 4.1.7 Analyse dessin n°7 \_ Bruno 10 ans, diabétique depuis 7½ ans



La consigne donnée, Bruno se met tout de suite à dessiner. Il commence, tout d'abord, à dessiner deux lignes horizontales en rouge, traversant la feuille qui représente un vaisseau sanguin. Puis, partant de celui-ci, d'autres vaisseaux qui se terminent par une maison. Dans les vaisseaux, Bruno dessine, en jaune, des clés et en orange, des morceaux de sucre. Cependant aucune clé n'est dessinée sur les chemins qui mènent aux maisons du haut de la feuille. Bruno nous raconte qu'aux maisons du bas de la feuille, il esquisse un sourire avec un toit orange et une porte d'entrée ouverte. Dans les maisons du haut, les maisons sont tristes, leur toit est violet et ont leur porte fermée. « Les maisons sont contentes parce qu'elles ont de l'insuline et du sucre. L'insuline c'est les clés puis ça ouvre les maisons et donc le sucre peut passer. Et puis ça c'est le sang [en montrant un vaisseau coupant en deux le dessin]. Ici, y a des maisons [sur le haut de la feuille] qui ne sont pas contentes parce qu'elles n'ont pas d'insuline, mais elles ont que du sucre. Sauf que le sucre, il ne passe pas » d'après les dires de Bruno (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Bruno, est diabétique depuis 7 ans et demi. Depuis toutes ces années, nous constatons qu'il a acquis de nombreuses connaissances sur les manifestations physiopathologiques de la maladie et que celles-ci ont une influence sur ses représentations. « La construction des

représentations pour le patient se fait sur le vécu de la maladie » (Baudrant et al., S.d., p.2). Il est important de rappeler qu'il est essentiel de connaître les représentations, car si le soignant ne les connaît pas, elles peuvent influencer, voire entraver l'éducation thérapeutique (Baudrant et al., S.d., p.2). Le fait que Bruno dessine ce qui se passe dans son organisme, avec ou sans insuline, l'aide à mettre un sens au diabète. « Il peut comprendre et intégrer la fonction de l'insuline puisqu'elle lui permettra de retrouver son état physique initial » (Rocaboy, 2009, p.25).

Dans son dessin Bruno, nous décrit le diabète sur le plan physiopathologique. Certes cela reste à son niveau de compréhension, car il utilise différents symboles : clés, morceaux de sucre, maisons. Ceci peut se justifier d'après les stades du développement de Piaget. Bruno est moins influencé par l'affect et il commence à laisser place à l'intellect. Dans la période de l'intelligence opératoire, l'enfant acquiert la notion des symboles. De plus, durant cette période l'enfant devient curieux et a envie d'apprendre de nouvelles connaissances. Cependant, il n'est pas encore capable de prendre de la distance avec ce qu'il sait, ses connaissances et ses expériences pour imaginer d'autres événements. Nous pouvons remarquer que d'après son âge, Bruno a de l'avance par rapport à d'autres enfants du même âge que lui, selon nos hypothèses. En effet, lors du diagnostic d'une maladie chronique comme le diabète, l'enfant est amené à intégrer des connaissances importantes qui ne sont pas forcément adaptées à son âge. « Par un exercice intellectuel évolué, l'enfant va transformer un état physiologique en chiffres, c'est-à-dire du sucre en plus ou en moins dans le sang ... maîtriser les processus de proportionnalité » (Ricard-Malivoir, 1999, p.70). Cependant, nous pourrions penser que les enfants sont plus matures, car ils doivent intégrer des connaissances abstraites et des techniques précises (ponction capillaire, injections insuline sous-cutanée). Cependant, « leurs performances cognitives (intelligence, mémoire, attention, concentration...) sont identiques à celles de leurs pairs non diabétiques » (Wiss, Perrot & Sauvage, 2000, p.18). Ces enfants sont spécialisés dans leur maladie.

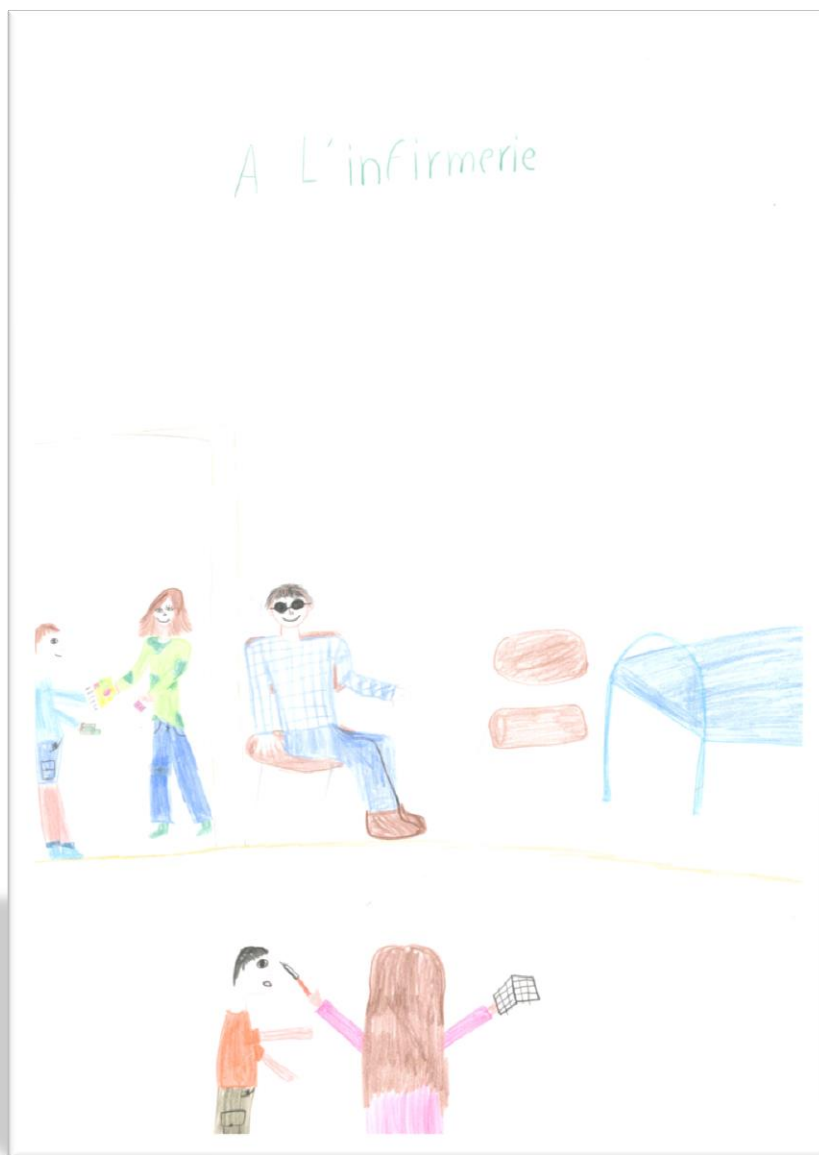
En effet, il symbolise l'insuline par une clé, mais il n'a pas encore le développement cognitif pour voir que l'insuline est une hormone qui se lie à un récepteur et qui permet au glucose de pénétrer dans la cellule. Il parvient à l'expliquer avec des symboles qui lui parlent, qu'il connaît. En effet, « ils [les enfants] expriment leur vécu et racontent l'histoire de leur diabète avec ce qu'il faut faire et comment ils vivent au quotidien » (Baudrant et al., S.d., p.2). Par contre, nous pouvons voir que Bruno a compris l'effet et le but du traitement insulinaire : « elles [les maisons du bas] ont du sucre et eux [les maisons du haut] aussi ont du sucre, mais ils n'ont pas d'insuline ... donc y a trop de sucre ici [en montrant des petits vaisseaux qui vont vers les maisons] puis ça va pas », selon Bruno (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Bruno a 11 ans, il se trouve vers la fin du stade de l'intelligence opérationnelle. Il s'apprête à accéder à l'intelligence hypothético-déductive. À cet âge, Bruno est capable de comprendre des notions abstraites, des choses qu'il ne voit pas. Ricard-Malivoir (1999) illustre bien ce fait, d'après l'âge de l'enfant et du développement cognitif de celui-ci : « ce n'est qu'à partir d'environ 9 ans, ... [que] les enfants envisagent et commencent à dire que le diabète insulino-dépendant est provoqué par un dysfonctionnement physiologique interne » (p.69). Bruno a compris qu'il n'est pas possible, pour lui, de vivre sans insuline. Nous voyons à travers son dessin que le diabète est une maladie due à un manque d'insuline dans son organisme.

L'insuline est l'élément central du diabète, car elle permet à l'enfant de retrouver une « bonne » santé et de pouvoir vivre de la même manière que les autres enfants qui n'ont pas le diabète (Ricard-Malivoir, 1999, p.70). De plus, nous avons pu observer que durant l'entretien que Bruno peut être tantôt l'enfant du bas du dessin, s'il a pris son traitement insulinaire et tantôt l'enfant du haut du dessin : « ben aux deux, parce qu'ils ont les deux le diabète. Quand j'injecte l'insuline, je suis celui du bas et quand je suis haut, je ressemble à celui du haut. Ici les maisons sont malades, parce qu'elles n'ont pas d'insuline. Et donc là [en montrant les maisons du bas], elles ne sont pas malades. Elles sont toutes maigres celles-là [les maisons du haut] », d'après Bruno (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Dans ce dessin nous constatons que Bruno est clair dans la compréhension de sa maladie et que son traitement d'insuline a un sens, car il permet aux maisons d'être contentes. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les maisons sont en quelque sorte ses cellules qui font partie de son corps, sa personne et que cette insuline lui permet de vivre.

#### 4.1.8 Analyse dessin n°8 \_ Anne 10 ans, diabétique depuis 5 ans



Anne se met rapidement à dessiner. Elle dessine une salle, une table, un lit, deux chaises et des personnages. Les personnages tiennent des objets dans les mains tels qu'un carnet, une feuille, une seringue et une pompe. En regardant son dessin, nous pourrions dire qu'elle a dessiné quatre enfants et un adulte se trouvant dans une salle.

Elle explique son dessin de la manière suivante : « la salle c'est l'infirmierie du camp. Des dames disent aux enfants combien il faut faire d'insuline et une autre personne [l'infirmière] contrôle combien d'insuline les enfants doivent injecter. Le personnage en bleu est le monsieur lui, il fait un peu comme V. [l'infirmière au camp], il contrôle tout », d'après les dires d'Anne (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Elle explique en fait le moment où les enfants s'entretiennent individuellement avec le médecin et l'infirmière avant chaque repas au camp. En effet, le camp est rythmé par ces moments où enfants et

soignants se retrouvent dans une salle pour discuter de la dose et de l'administration du traitement insulinaire.

Anne utilise des couleurs vives. Je lui demande s'il y a une raison particulière à cela puis elle répond qu'elle préfère utiliser des couleurs joyeuses : « oui parce que je trouve triste, c'est plutôt quand on a des problèmes [qu'on utilise des couleurs sombres] », selon Anne (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

Nous demandons à Anne de parler des objets dessinés. Le carnet est pour écrire la glycémie et ainsi avoir une surveillance quotidienne de cette dernière. La feuille est pour que le médecin puisse déterminer la dose d'insuline que l'enfant devra injecter puis elle finit par me parler du garçon qui a peur. Le garçon vêtu d'un pull orange a peur de l'aiguille qui n'est pas capuchonnée. Anne nous rappelle l'importance de mettre un bouchon aux aiguilles pour sa sécurité et celles des autres. « Ça veut dire qu'elle peut piquer quelqu'un et lui, il a peur » d'après Anne (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Les injections sont une source d'anxiété et un moment souvent mal vécu par les enfants. Il ne faut pas sous-estimer la douleur que l'enfant ressent au moment de la piqûre. « Lorsqu'un enfant réagit fortement aux injections, il se peut que ce soit surtout par peur ou parce que le fait de l'immobiliser lui procure un sentiment de danger » (Geoffroy & Gonthier, 2003. p.85). Selon nos lectures, la peur des injections dépend de plusieurs facteurs comme la douleur, l'anxiété, l'expérience de chaque enfant ainsi que celles des parents. « La réaction de l'entourage aux injections, celles des parents en particulier, est un élément important dans l'acceptation des injections par l'enfant » (Geoffroy & Gonthier, 2003. p.86). De ce fait, les parents pourraient se faire une injection (sans insuline) pour montrer à l'enfant qu'il est possible de le faire.

Le fait qu'Anne fasse un dessin du camp nous fait penser que d'une manière ou d'une autre, elle s'identifie aux enfants du camp. Ses personnages semblent heureux, ils expriment un sourire malgré les plusieurs passages à l'infirmerie dans la journée. Elle explique qu'elle est heureuse et que pour cette raison elle dessine avec des couleurs joyeuses. Nous pouvons donc émettre comme hypothèse que malgré le traitement par insuline, qui prend une place importante dans la vie au camp, cela n'enlève pas la joie de vivre de cette enfant. De plus, par nos observations et nos entrevues, nous pouvons dire que le camp permet à Anne de créer des liens avec d'autres enfants diabétiques et qu'elle s'amuse tout en contrôlant son diabète. En effet, « l'enfant ou l'adolescent réalise enfin qu'il n'est pas le seul à être aux prises avec le diabète et que d'autres ont réussi à surmonter cet obstacle, tout en ayant une vie active et heureuse » (Geoffroy & Gonthier, 2003. p.278).

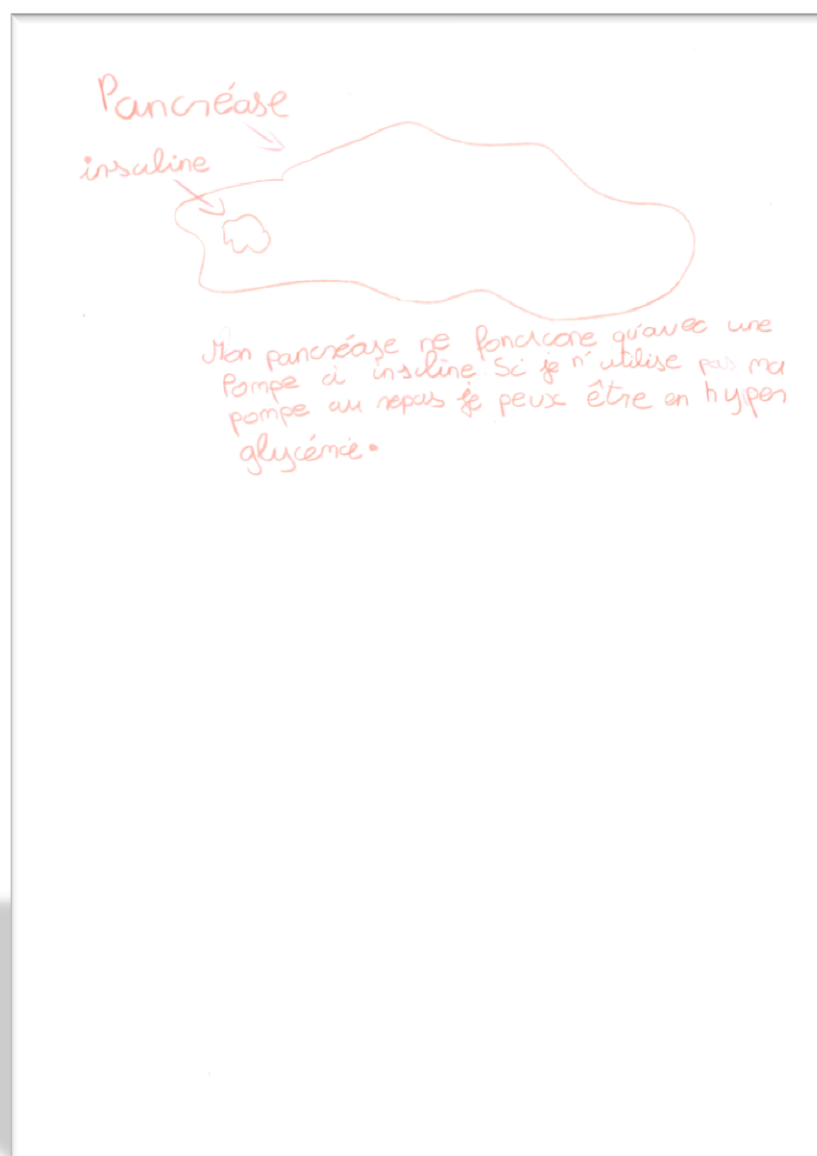
Dans le dessin d'Anne, nous voyons qu'elle donne de l'importance aux divers éléments en lien étroit avec le traitement : l'auto-surveillance, le contrôle des glycémies, les gestes

techniques, etc. Du haut de ses 10 ans et selon le stade de développement dans lequel elle se trouve, Anne possède des connaissances théoriques et pratiques qui lui permettent d'avoir une certaine autonomie dans la gestion de son diabète. « Même les tout petits peuvent faire des liens entre la maladie, sa gravité, l'intervention désagréable et parfois douloureuse et les émotions qu'elle suscite. On explique, on nomme ce qui se passe et l'émotion qui y est liée » (Geoffroy & Gonthier, 2003. p.208). À cet âge, l'enfant a plus de capacités à gérer ses émotions et à construire des stratégies en lien avec son développement intellectuel. Dans la tranche d'âge qui nous intéresse (7 à 12 ans), les enfants parviennent grâce à la gestion de leurs émotions et leurs connaissances à devenir acteur dans la gestion de la maladie, des contrôles glycémiques et du traitement. « L'enfant de dix à douze ans acquiert et développe des notions et des valeurs qui lui sont personnelles et qui ne sont plus obligatoirement celles de son environnement immédiat. Il ressent une grande émotivité affective » (CEMEA, 2013, p.19). D'où l'importance pour nous, futurs soignants, de prendre en soin l'enfant et sa famille en tenant compte des aspects de développement cognitif et affectif, les représentations, l'estime de soi, le coping et la résilience, concepts que nous avons développés dans les chapitres précédents afin que la prise en soins soit le mieux adaptée et individualisée possible.

Selon Erickson, l'âge d'Anne correspond au stade de développement affectif *Travail versus infériorité*. Si l'enfant résout le conflit de cette étape, il développe alors la « compétence ». Il se sentira capable, utile et maîtrisera certaines tâches. Par exemple, être capable de préparer un stylo à insuline tout en respectant les règles d'hygiène et de sécurité. « En comparant ses propres compétences avec celles de ses pairs, l'enfant va alors acquérir une meilleure connaissance de lui-même et de ses limites » (Papalia, Olds & Feldman, 2010, p.232). Nous pensons donc que le camp est l'endroit idéal pour que l'enfant progresse dans la gestion du diabète et la recherche d'autonomie.



#### 4.1.9 Analyse dessin n°9 \_ Tiago 11 ans, diabétique depuis 2½ ans



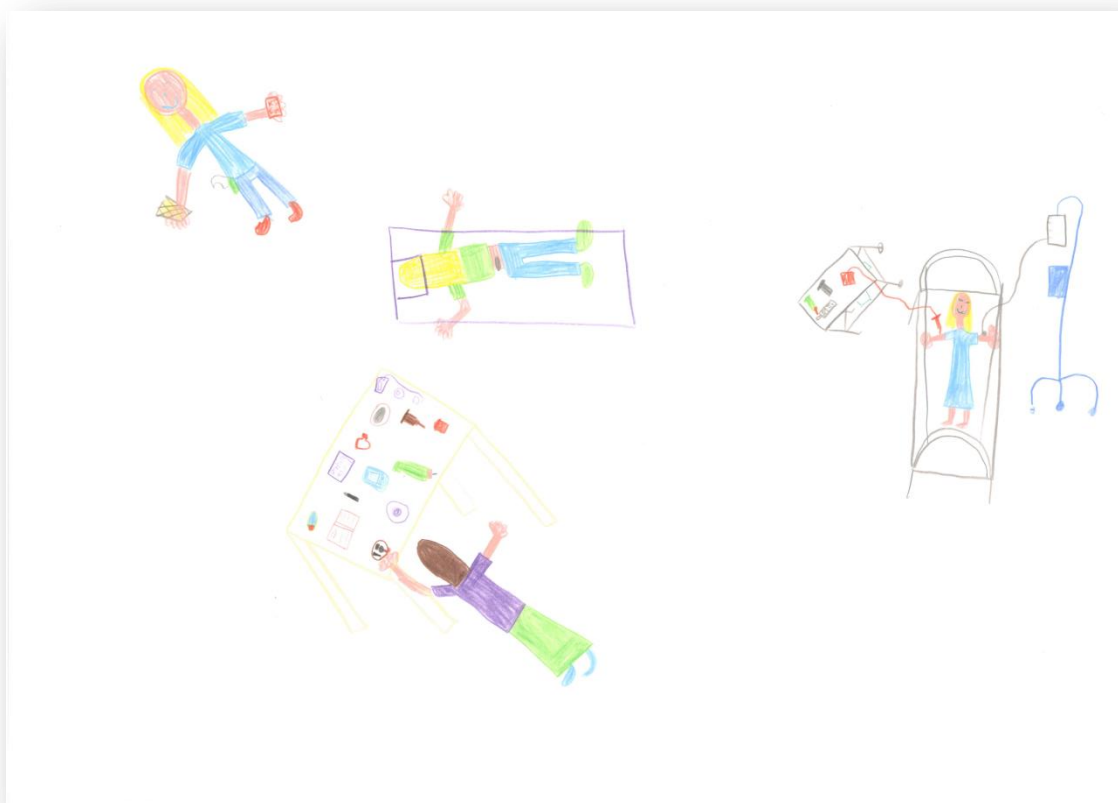
Tiago décide de dessiner un pancréas, une cellule et de l'insuline. « Là, c'est une cellule et là, c'est l'insuline et là, il y a le pancréas et pour moi c'est le pancréas qui ne fonctionne plus, plus d'insuline et c'est pour ça que j'ai le diabète » d'après Tiago (communication personnelle [entretien], 11 juillet 2012). Il n'utilise qu'une couleur, le rouge. Il ne met pas de titre à son dessin et commence à nous l'expliquer tout de suite : « si je mets pas l'insuline, après je peux aller en hyperglycémie et ça peut provoquer des choses un peu plus graves que le diabète », selon Tiago (communication personnelle [entretien], 11 juillet 2012).

Tiago possède des connaissances sur le diabète et la physiopathologie. Il a dessiné correctement le pancréas, d'après son développement cognitif. Il a compris le rôle et les bénéfices de l'insuline dans l'organisme. « L'insuline sert à ramener le sucre dans les cellules » selon ses dires (communication personnelle [entretien], 11 juillet 2012). Nous constatons que le fait d'avoir ces connaissances lui permet de mieux comprendre ce qui est

abstrait au sujet de sa maladie. Nous pensons qu'une des stratégies qu'il utilise pour faire face au diabète est le lot de connaissances qu'il a pu jusqu'à présent acquérir. L'enfant élabore progressivement son schéma corporel, puis acquiert quelques notions sur les organes « intérieurs », « cachés », comme ici le pancréas (Battista et al., 1992, p.193).

Pour Tiago, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il avait envie de nous démontrer ce qu'il connaît du diabète. Il est resté dans un dessin « physiopathologique » où aucun élément (hôpital, matériel, alimentation) n'apparaît. Pour lui, il lui semble important de nous transmettre ses connaissances sans nous parler de l'aspect affectif de sa maladie. Autre hypothèse : Tiago a pensé qu'il s'agissait d'un test de compréhension dans lequel il devait nous expliquer le fonctionnement pathologique du diabète, comme il a l'habitude à l'école, lorsque l'enseignante pose une question, les enfants doivent répondre en faisant appel à leurs connaissances. Ou alors, il se peut que Tiago n'ait pas envie de parler de « son » diabète, car cela est difficile pour lui affectivement. Serait-ce dû au rythme strict de la maladie, aux difficultés de faire les injections ou encore aux contraintes liées à l'alimentation ? Une autre hypothèse serait qu'il dissocie l'affect et la connaissance. Ou peut-être que Tiago n'aime tout simplement pas dessiner ou ce n'était pas le bon moment pour parler de ce sujet, un enfant se sentant moins contraint par les conventions sociales que les adultes, en général.

#### 4.1.10 Analyse dessin n°10 \_ Auriane 11 ans, diabétique depuis 3 ans



Auriane commence à dessiner. Elle fait plusieurs petits dessins qui représentent chacun un moment du diabète. « Là [montrant du doigt des objets dessinés sur une tablette], c'est la boîte de mon pod, un flacon d'insuline, ça c'est une pompe, ça aussi. Ça, c'est une seringue, ça, c'est une injection, ça, c'est pour les corps cétonique, mon carnet, une gomme et un crayon. Puis ça, c'est un EMLA. ... Le test à glycémie. ... Puis là, elle, elle change la pompe ... elle est dans un lit d'hôpital. ... [Dessin en haut à gauche] Elle est en hypo. Alors elle mange un truc. Là, c'est du jus d'orange et là un Kit Kat® » d'après Auriane (communication personnelle [entretien] 9 juillet 2012). Auriane a dessiné plusieurs fois une petite fille, mais elle ne s'identifie pas directement à elle en tant que personne : « je ne sais pas qui c'est », selon Auriane (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Cependant, il est intéressant de relever qu'à plusieurs moments, elle désigne du matériel en employant le pronom possessif « mon » : « mon pod », « mon carnet ».

Auriane nous raconte que les petites filles ont des états physiques différents selon les moments. « Là [dessin en haut à gauche], elle est en hypo. Alors elle mange un truc. Là, c'est du jus d'orange et là, un Kit Kat® ... Là [dessin en haut à gauche], c'est sa pompe. Et là [une fille couchée sur un lit d'hôpital à droite de la feuille avec une perfusion], c'est une fille qui vient d'avoir le diabète et qui est à l'hôpital ... [Désignant la fille qui est devant la table à

glycémie] Elle se sent pas très bien peut-être, parce qu'elle est peut-être en hypo... ... [Le personnage en haut à gauche qui tient un verre et un Kit Kat®] Elle se sent pas confortable, parce qu'elle est par exemple à 2 [mmol/l]. Elle [celle couchée sur un lit], elle change son pod, alors peut-être qu'elle a mal. ... Et puis elle [désignant le personnage couché sur le lit d'hôpital à droite], elle se sent pas très bien parce qu'elle est en hyper » selon les dires d'Auriane (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

À la fin de l'entretien, nous demandons à Auriane si tout ce qu'elle a décrit lui rappelle ce qu'elle a vécu ; ces personnages la représentent elle ? « On peut dire, ouais » d'après les dires d'Auriane (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). « Le dessin est un message et un autoportrait dans lequel apparaissent les préoccupations présentes, l'histoire du passé et le devenir de l'enfant » (Geopsy, 2011). Il a été ressorti que lorsqu'un enfant dessine un personnage, il s'agit souvent d'un autoportrait (Navarro, 2003, p.14). La façon dont le personnage est dessiné peut être lourd de sens, « à son insu, il livre dans son dessin de nombreuses informations quant à sa vision ... » (Navarro, 2003, p.14).

Il est intéressant de remarquer l'aspect « temporalité » du dessin, à travers les différents éléments dessinés. Entre 9 et 11 ans, il y a une évolution dans le dessin. L'enfant arrive à intégrer le temps, la « situation temporelle du dessin (heure, âge du personnage, jour/nuit, ...) » (Geopsy, 2011). Nous pouvons voir ici qu'Auriane commence à intégrer l'aspect de la chronicité du diabète, mais elle n'est pas entièrement acquise. Cette notion complexe met du temps et est graduellement acquise. « Elle n'est acquise totalement que vers 15-16 ans » (Ricard-Malivoir, 1999, p.70).

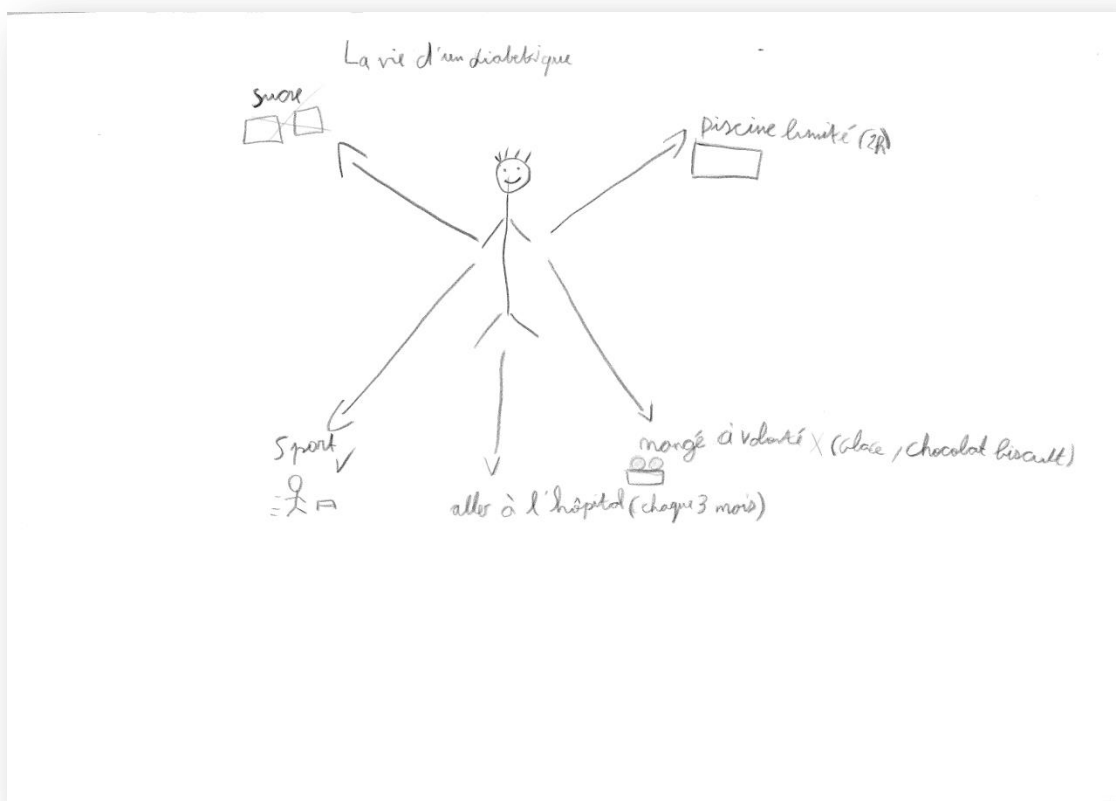
Nous pouvons constater que le dessin d'Auriane est riche en couleurs : bleu, jaune, vert, violet, brun, marron, noir, rouge. Des recherches ont montré que les couleurs utilisées lors d'un dessin pouvaient être le miroir de l'état émotionnel du dessinateur (Picard & Baldy, 2011, p.51). « L'interprétation met en avant le bon équilibre affectif lié aux couleurs chaudes, la tendance à la tristesse marquée par les couleurs sombres, le contrôle de soi au travers du bleu et du vert, l'agressivité liée à un usage abondant du rouge, ou encore la dépression et l'angoisse liées à l'usage du noir » (Picard & Baldy, 2011, p.50).

Nous constatons à travers son dessin que le diabète a un impact important dans la vie d'Auriane et qu'elle est au clair avec plusieurs notions (les hypo et hyperglycémies, les actions à entreprendre, etc.). En effet, nous voyons que le diabète occupe beaucoup de son temps à différents moments de la journée : contrôles glycémiques, changement de la pompe à insuline, moments d'hyper ou d'hypoglycémie, conduite à tenir suivant la situation dans laquelle elle se trouve. Il y a aussi le diabète inaugural qui reste un véritable traumatisme

pour la personne, mais aussi pour la famille entière. « La maladie de l'enfant touche un être en développement psychomoteur, sensoriel et affectif » (Bouquinet et al., 2008, p.463).

Lorsque le diagnostic de diabète, ou une autre maladie est donné, cela entraîne, dans un premier temps, une déstabilisation interne. L'enfant doit trouver des nouveaux repères, mais aussi mettre en place une stratégie d'adaptation, le coping, dans le but de grandir avec la maladie et non contre elle (Bouquinet et al., 2008, p.465). Comme il a été montré plus haut, lorsque nous discutons avec des enfants atteints d'une maladie chronique grave, nous pouvons avoir l'impression d'être en face d'un enfant avancé par rapport à son âge. L'enfant « tente rapidement de retrouver une maîtrise de son corps et un contrôle de sa maladie en développant une hypervigilance. Il paraît alors hypermature ... » (Bouquinet et al., 2008, p.465). En effet, lorsque nous discutons avec Auriane, nous avons de la peine à nous rappeler son âge réel, nous lui aurions facilement donné deux-trois ans de plus que son âge véritable. Cette « hypermaturité » ne signifie pas que l'enfant gère parfaitement ses émotions et n'a pas de fragilité. Il faut rester attentif au fait que « la maladie fragilise l'estime de soi .... L'enfant perd donc souvent confiance en lui-même ... » (Bouquinet et al., 2008, p.465). Il est important d'investiguer l'estime de soi avec les enfants diabétiques, nous le verrons plus tard dans les entretiens.

#### 4.1.11 Analyse dessin n°11 \_ Diego 12 ans, diabétique depuis 3 ans



Diego se met très rapidement à dessiner. Il esquisse un bonhomme au milieu de la feuille avec cinq flèches et des carrés contenant des gâteaux, des morceaux de sucre, un petit personnage étiqueté du mot « sport » et une piscine. Une des flèches ne pointe aucun dessin mais une phrase : « aller à l'hôpital (chaque 3 mois) ». Son dessin s'intitule : « La vie d'un diabétique ».

Son dessin est dépourvu de couleurs, Diego n'utilise qu'un crayon gris (aucune raison particulière selon lui) et termine son dessin en très peu de temps. Il explique son dessin de la manière suivante : « c'est une personne diabétique qui est limitée dans ce qu'elle fait. Par exemple, elle ne peut pas manger une glace, du chocolat ou des biscuits, le sucre comme des bonbons, on ne doit pas en manger trop. Le sport on peut en faire mais on est limité, on ne peut pas faire trop de sport », selon Diego (communication personnelle [entretien], 11 juillet 2012).

Il est intéressant de relever que Diego utilise souvent le mot « limité » pour parler de sa maladie. Ceci illustre bien les contraintes provoquées par le diabète, contraintes en lien avec l'ingestion d'aliments sucrés, contraintes d'horaires ou encore contraintes liées à la pratique d'un sport. Le contrôle à l'hôpital chaque trois mois est également souligné par Diego. Il fait très probablement référence à l'examen d'hémoglobine glyquée. En effet, « tous les trois

mois, il faut aller à l'hôpital, il faut à chaque fois faire des contrôles pour voir si tout va bien, pour augmenter les schémas, voilà, ça m'embête un peu » selon les dires de Diego (communication personnelle [entretien], 11 juillet 2012). Certes il évoque ces limitations en rajoutant qu'il peut quand même manger, sans excès, des bonbons et faire du sport de façon mesurée.

Les enfants à cet âge deviennent capables de coopérer au sein d'un groupe et d'apprécier leurs camarades. Il est donc parfois confronté à des sentiments de honte, par exemple il doit se piquer devant les autres, et a la notion de différence comme, par exemple, je suis diabétique, moi. Selon Erikson, au cours de l'étape *Travail versus infériorité*, l'enfant a besoin de sentir aimé et valorisé non seulement par ses parents mais par le groupe auquel il appartient, par exemple le milieu scolaire, afin de se sentir compétent et d'avoir confiance en lui-même.

Le diabète, comme mentionné ci-dessus, confronte l'enfant à la privation d'aliments sucrés. Ces privations ou limitations peuvent avoir un impact important sur l'estime de soi de Diego. L'infirmière doit rester vigilante et nous pensons qu'elle est capable d'évaluer et d'observer les répercussions du diabète sur l'estime de soi de l'enfant et ses stratégies d'adaptation (Foubert, 2008, p.36). Le dessin de Diego et surtout le sens qu'il donne à ce dernier nous font émettre l'hypothèse qu'il révèle, de façon exemplaire, les diverses contraintes entraînées par cette maladie. Les contraintes prennent *de facto* une place importante dans la vie du diabétique car le diabète insulino-dépendant est une maladie chronique, ce qui implique que l'enfant, l'adolescent et plus tard l'adulte, devra faire des injections d'insuline quotidiennes, surveiller son alimentation et son taux de sucre dans le sang à vie (Foubert, 2008, p.33).

Diego met en place des stratégies d'adaptation, de « coping » pour faire face à ces contraintes. Foubert (2008) démontre que si le coping est centré sur le problème, ici le diabète, il a alors des effets positifs et permet à l'enfant d'ajuster son comportement et de tolérer ainsi les difficultés liées au diabète (p.34). Diego exprime qu'il peut quand même manger et faire du sport comme les autres enfants, ce qui impliquerait qu'il ne se voit pas différent des autres enfants. Or, nos observations et nos entretiens nous font penser que le diabète lui pèse, en tout cas au moment de l'entretien. « S'ils [Les enfants] ne relatent pas explicitement un vécu douloureux, de façon plus latente, angoisse et tristesse émergent au fur et à mesure des entretiens » (Foubert, 2008, p.34).

Dans la prise en soins, nous constatons qu'évaluer les ressentis de l'enfant, son bien-être, son humeur sont indispensables et que l'entretien, lors des contrôles, a toute sa place.

#### 4.1.12 Analyse dessin n°12 \_ Lucie 12 ans, diabétique depuis 2 ans



Lucie commence par dessiner une branche de chocolat dans lequel, elle écrit « chocolat » et à côté, elle esquisse un carré où elle inscrit « sucre ». Ensuite, elle reproduit un emballage dans lequel elle note « bonbon ». Elle dessine une sucette et pour finir, elle fait un gâteau d'anniversaire à plusieurs étages avec des bougies. Au crayon rouge, elle fait un grand rond barré pour représenter un signe « interdit » ! Après cela, elle dessine une pompe à insuline qu'elle identifie en l'inscrivant dessous. Puis, à côté de cette dernière, elle reproduit une seringue à insuline et indique à l'intérieur « Humalog® » (un type d'insuline à action rapide). Après avoir dessiné, elle écrit sur le côté d'une feuille : « on ne peut pas manger n'importe quoi sans s'injecter de l'insuline ou autres ! Mais on peut quand même tout manger avec modération » selon Lucie (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Pour terminer son dessin, elle le colorie avec des couleurs (rouge, brun, jaune, violet, rose, bleu, orange et bleu-vert). Elle ajoute un personnage féminin, proportionnellement petit par rapport aux autres éléments du dessin, reliée depuis le ventre à la pompe à insuline. Elle (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012) a voulu nous montrer « qu'on [les enfants diabétiques] peut tout manger, mais faut faire attention. ... Tandis que les autres enfants, qui ont pas le diabète, eux peuvent tout manger sans rien faire. Nous, on a besoin



de faire attention. Mais, c'est pas parce qu'on a le diabète et qu'il faut faire attention qu'on peut rien manger. Tout comme les autres enfants, on peut tout faire ».

En effet, il est possible de voir avec le diabétologue comment régler l'insulinothérapie pour qu'elle se calque au mieux à la façon de vivre de l'enfant. De plus, Delcroix (2009) a écrit que « les progrès pharmaceutiques, avec l'apparition de nouvelles insulines (analogues), permettent de se rapprocher de plus en plus de la sécrétion physiologique d'insuline et d'adapter le traitement au rythme de vie du patient » (p.21). Nous demandons à Lucie de nous expliquer pourquoi elle a dessiné à grand signe « interdit », qui occupe une place prépondérante sur le dessin. Lucie (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012) nous répond que c'est « parce que c'est le truc que moi et les autres on pense le plus souvent quand on pense au diabète. Tout ce qui est sucrerie, bonbons, gâteaux et tout. Mais aussi, y a pleins d'autres, j'ai pas mis le riz, les pommes de terre, tous les trucs comme ça. C'est ça qu'on voit le plus normalement quand on parle du diabète ».

À cet âge, l'aspect social est très important, Lucie est en préadolescence et les copines deviennent importantes. Erikson le développe dans la quatrième étape de développement psychoaffectif (*travail versus infériorité*). Durant cette période, l'enfant a besoin de la reconnaissance de ses pairs, il a besoin d'être valorisé dans ses actes et ses savoirs. L'alimentation est un élément capital dans la relation sociale : se rendre au restaurant, aller chez une copine ou inviter des amis à la maison et manger la même chose que les autres ou être invité pour un repas, sans compter les repas ou goûters d'anniversaire... À cet âge, les enfants n'aiment pas se sentir différents des autres, ils s'identifient à un groupe et ont envie de faire les mêmes activités que le groupe (manger, faire du sport, etc.).

À cet âge « le processus d'individualisation étant plus avancé, la souffrance peut naître du sentiment d'être différent des autres » (Wiss et al., 2000, p.20). Il est important de garder à l'esprit que la maladie peut affaiblir l'estime de soi et que durant cette période, l'affect a une influence sur la cognition, selon Piaget. Plus l'enfant sera déstabilisé par la maladie, plus l'estime de soi sera basse. Par conséquent, il sera moins apte à avoir recours à sa cognition et à son intelligence. « L'enfant perd donc souvent confiance en lui-même jusqu'à basculer parfois dans un vacillement de son identité, ce qui le conduit au désespoir et à la dépression » (Bouquinet et al., 2008, p.465).

Nous voyons que Lucie a fait un dessin d'une fillette. Cependant, la fillette est petite par rapport aux autres éléments du dessin. Lowenfeld (1939) dit que « l'enfant augmente la taille du personnage dessiné pour marquer son importance » (Picard & Baldy, 2011, p.50). Selon la taille des personnages ou des objets dessinés, ils relèvent l'importance que ces derniers reflètent pour le dessinateur. Ici, nous voyons que les interdits alimentaires, mais aussi les

traitements prennent une place importante dans la vie de Lucie. À plusieurs reprises, elle nous dit que le mode d'injection (seringue ou pompe à insuline) a une importance pour elle, surtout du point de vue social. « En été, je préfère la seringue, autrement je préfère quand même un peu plus la pompe parce qu'en été c'est quand même un peu plus pratique. Parce qu'avec le cathéter, il se décolle et tout. ... Puis, c'est pas très joli à voir quand tu es en maillot de bain. Et les autres, la pompe, c'est quand même beaucoup plus pratique en hiver » d'après les dires de Lucie (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Nous constatons que Lucie a mis en place des facteurs de coping et de résilience face au stress que génère le traitement du diabète sur sa vie sociale (pompe/injections). Avoir une pompe à insuline est dérangeant pour Lucie d'un point de vue esthétique lorsqu'elle se trouve en maillot de bain. Le fait que ses copines puissent voir qu'elle a une pompe à insuline, lui renvoie le fait qu'elle est malade. Comme l'explique Geoffrey et Gonthier (2012), « l'enfant déteste être différent des autres » (p.448). Ainsi, Lucie préfère changer de méthode et s'injecter l'insuline via un stylo durant l'été, car c'est plus discret, même si ce n'est pas aussi pratique que la pompe. Avec ce changement de stratégie d'injections, elle parvient à aller avec des copines à la piscine et n'est pas paralysée par l'aspect esthétique du traitement. Par contre, elle restera vigilante quant à son alimentation car, comme elle l'a dessiné et dit : « on ne peut pas manger n'importe quoi sans s'injecter de l'insuline ou autres ! Mais on peut quand même tout manger avec modération », selon Lucie (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Le diabète ne prend pas le dessus dans la vie de Lucie, elle ne s'interdit pas la piscine avec ses copines ou autres sorties, elle trouve les moyens pour avoir du plaisir, que son diabète ne se voit pas et qu'elle ne soit pas identifiée par les autres comme diabétique avant d'être Lucie. « Lorsque les sujets arrivent à réguler la menace de désorganisation psychique et trouvent l'énergie de se construire malgré les blessures ... on considère qu'ils relèvent d'un processus de résilience » (Anaut, 2004, p.11). Koleck et al. (2003) ont ajouté aussi que « le sujet ne subit pas passivement la situation aversive mais adopte, pour faire face à celle-ci, diverses stratégies perceptivo-cognitives, affectives, comportementales et psychosociales » (p.810).

## 4.2 Analyse des entretiens

Après avoir analysé les dessins, nous allons nous intéresser aux entretiens semi-directifs que nous avons animés en deuxième partie d'entretien, c'est-à-dire suite aux dessins. Contrairement à la première partie dans laquelle nous avons examiné les dessins l'un après l'autre, nous avons regroupé les entretiens par thématiques afin d'éviter des redondances et des répétitions. Quatre grands thèmes ressortent et nous allons les illustrer dans notre analyse.

### 4.2.1 Représentations & souvenirs du diabète

#### 4.2.1.1 Représentations

Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, les représentations sont un élément fondamental à prendre en compte dans l'éducation thérapeutique, car elles influencent et peuvent être un obstacle à l'éducation thérapeutique.

Les représentations sont propres à chacun. Elles nous permettent de comprendre divers phénomènes ou des maladies. Il est donc pertinent que l'infirmière puisse, au moyen du dessin, accéder à ces dernières. Car il se peut que « certaines représentations empêchent ou limitent l'acquisition du savoir ; on peut les qualifier de « conceptions-obstacles » » (De Vecchi & Giordan, 1994, p.56).

Cette partie du travail de Bachelor a pour but de faire découvrir au lecteur ce que nous désirions connaître en faisant dessiner l'enfant. Nous avons tenté, à travers le dessin, d'accéder aux représentations de l'enfant, sans pour autant interpréter les productions de ces derniers. Nous sommes totalement conscients que passer par le dessin peut s'avérer périlleux pour le soignant, s'il veut connaître autre chose que les représentations dans le sens où le soignant peut « mal l'interpréter ». Dreyfus (1990) le dit d'ailleurs « l'utilisation du dessin d'enfant est toujours partielle. Son interprétation sort du cadre analytique pour devenir un outil ou une technique d'exploration et d'observation. Cela suppose des erreurs, voire des dangers » (p.114). Comme nous l'avons déjà exprimé dans le chapitre précédent, l'analyse que nous faisons n'est pas en lien avec l'état psychique des enfants et elle se fait en relation avec l'entretien dans un contexte bien défini. Nous tenons également à préciser, qu'il ne s'agit pas dans ce travail d'élaborer une marche à suivre de l'éducation thérapeutique mais bien de décrire ce qui ressort de cette expérience.

Il est nécessaire d'expliquer brièvement ce que nous recherchions lors des entretiens. En effet, nous voulions nous intéresser aux représentations de l'enfant vis-à-vis de son diabète. Voici quelques exemples de questions que nous avons posées aux enfants dans le but

d'accéder aux représentations: Qu'est-ce que tu penses du diabète ? Pour toi, c'est quoi une maladie ? Le diabète est-elle une maladie ?

À ces questions, les enfants répondent différemment, en fonction de leur développement, de leurs représentations en lien avec le sujet et leur vécu.

À la question le diabète est-il une maladie ? Les 12 enfants que nous avons interviewés répondent que oui, le diabète est une maladie. Cependant, 2 sur 12 répondent que le diabète n'est pas vraiment une maladie, en tout cas ils ne se sentent pas malades. « Non, moi je joue comme les autres » selon **Bruno** (10 ans) (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012). **Auriane** (11 ans) répond : « pour moi une maladie, c'est avoir la grippe ou un truc comme ça. La grippe ça dure une semaine ou 3 jours ... le diabète c'est toute notre vie » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Auriane a 11 ans, son niveau intellectuel lui permet d'intégrer des informations comme le fait que le diabète durera dans le temps. Elle a acquis que la différence avec les maladies infectieuses est la durée dans le temps. Il est important de souligner que 7 sur 12 enfants rajoutent qu'il y a des maladies beaucoup plus graves que le diabète.

« Parce qu'il y a des maladies plus graves. Avec le diabète, on peut quand même manger, faire du sport... » selon **Diego** (12 ans) (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

**Lucie** (12 ans) affirme que le diabète est une maladie mais elle ne le classe pas parmi les maladies graves. « On ne peut pas vraiment dire que c'est comme une maladie parce qu'il y a des maladies beaucoup plus graves que ça. Donc, on ne peut pas placer ça comme une maladie grave » (communication personnelle, [entretien], 10 juillet 2012). Nous pouvons émettre l'hypothèse que ces réponses sont en lien avec la résilience, thème que nous développerons plus tard dans ce chapitre. Nous remarquons que même s'il s'agit d'enfants, ils ont une attitude très raisonnable qui les amène à dire qu'il existe des maladies bien plus graves. Nous pensons également que ceci est en lien avec leur stratégie de coping et leurs facultés de résilience qu'ils ont mises en place pour faire face à leur maladie chronique.

Concernant les plus jeunes, **Yvan** (7 ans), transmet que « le diabète est une maladie mais pas grave. La fièvre, tu te sens chaud au front. Au diabète, j'ai même pas mal » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

**Lina** (7 ans) fait également une comparaison entre le diabète et la varicelle : « la varicelle, c'est contagieux et pas le diabète. La varicelle, il y a des boutons et pas le diabète » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

**Tony** (8 ans) : « ça fait pas mal le diabète. Mais les piqûres, ça fait mal » (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012).

« Dans le DID, ce n'est pas la maladie qui fait mal, c'est le traitement » (Ricard-Malivoir, 1999, p.68). Du point de vue du développement, nous observons que pour donner leur réponse, ces 3 enfants font appel aux expériences qu'ils connaissent, aux situations qu'ils ont déjà expérimentées (la fièvre, la varicelle, la douleur). Les enfants à cet âge construisent leurs représentations selon leur point de vue ; ils ont donc sûrement déjà eu la varicelle, de la fièvre mais ces expériences sont terminées... Les adultes aussi construisent leurs représentations cependant chez l'enfant elles sont encore très partielles, peu élaborées et très succinctes.

**Lina** transmet que le diabète n'est pas contagieux, elle différencie les causes des maladies, il est important pour elle de le préciser. Cela la rassure peut-être dans le sens où elle est diabétique mais est libre d'aller à l'école, de faire partie d'un groupe et de jouer avec ses copines à la récréation sans transmettre sa maladie à ses copains-copines. Cela ne se voit pas comme les boutons dans le cas de la varicelle. À cet âge (de 6 à 12 ans), l'enfant traverse une période très ambivalente. D'un côté, il veut se conformer aux attentes de ses pairs pour ne pas être rejeté par ces derniers. D'un autre côté, sa personnalité est en plein essor de construction et il doit bâtir son identité (Foubert, 2008, p.35).

Il est curieux de visualiser comment les enfants s'imaginent le fonctionnement de l'insuline dans l'organisme. Certains racontent que « l'insuline va dans le dos ou dans les fesses » et il est difficile pour eux de décrire ce qui se passe ensuite, probablement cela leur suffit de savoir qu'elle fait du bien. « L'insuline, elle va dans la peau » d'après **Yvan** (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012). D'autres enfants se représentent le rôle de l'insuline dans le corps d'une manière ludique et en même temps très scientifique. C'est le cas de **Bruno**<sup>1</sup>, 10 ans. Voici son explication : « le pancréas, c'est la partie du corps qui a arrêté de fonctionner. L'insuline, c'est des clés, puis ça ouvre les maisons [les cellules] et donc le sucre peut passer » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012). Dans son dessin, figurent des maisonnettes tristes lorsque le sucre ne peut pas rentrer dans les cellules, parce qu'elles sont malades ; et à l'inverse, elles ont un sourire lorsque le sucre y est entré. Nous nous sommes rappelé qu'il y a deux ans (au premier camp), le même enfant dessinait et racontait que pour lui le diabète était comme un bateau. Il avait ensuite mimé des vagues avec ses mains en disant : « parce que dans le diabète il y a tout le temps des hauts et des bas... » (communication personnelle [atelier], 14 juillet 2011).

Voilà une raison de plus pour penser que le dessin est un bon moyen pour entrevoir ce que l'enfant comprend, intègre, interprète et visualise sur la physiopathologie de sa maladie. L'entretien fait suite au dessin, il permet de rebondir ou d'investiguer sur ce que l'enfant a

---

<sup>1</sup> Cf. annexe V : dessin de Bruno n°7

voulu nous transmettre à travers le dessin car celui-ci est souvent lié à ce que l'enfant est en train de vivre. « Il dévoile sa vie affective : l'enfant en dessinant ce qui lui passe par la tête, va exprimer avant d'imiter et, dans ce sens, on peut dire que son dessin est un langage » (Dreyfus, 1990, p.115).

Kevin, âgé de 9 ans, fait également une comparaison entre la grippe et le diabète. « La grippe, ça se soigne. Le diabète, il y en a qui veulent opérer mais moi je me dis que je ferai pas ça car on m'a dit il faudrait prendre des médicaments antirejet parce que c'est pas notre pancréas » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012). Nous observons que derrière sa réponse se trouve une réflexion et un raisonnement. Sa représentation de la greffe de pancréas est surtout focalisée dans la prise de médicaments à vie afin d'éviter un rejet de l'organe. Une greffe pourrait-elle empirer son diabète ? Ou la greffe impliquera de prendre des médicaments inconnus : saurai-je bien gérer ce traitement ? Nous pouvons émettre l'hypothèse que la greffe est quelque chose de bien plus compliqué (aspect immunitaire de la greffe) que le diabète aux yeux de l'enfant ; de ce fait il ne parvient pas à visualiser comment cela se passerait. Kevin est diabétique depuis l'âge de 19 mois et nos observations et son témoignage nous font penser qu'il ne voit pas l'intérêt d'une greffe puisqu'il sait gérer son diabète. « Ça serait mieux si j'avais pas le diabète mais je l'ai, puis ben, je gère, puis ça va » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

Un autre sujet que nous allons traiter dans ce chapitre est l'alimentation. En effet, 5 enfants sur 12 ont immédiatement pensé aux contraintes du diabète liées à l'alimentation. Pour **Lina**, dans le diabète, il n'est pas possible de manger tout le temps. « On ne peut pas manger des bonbons quand on veut » (communication personnelle [entretien], juillet 2012). **Tony**, par contre, a une vision du diabète sans sucre. « Je ne peux pas manger de sucre ! » (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012). Flavio s'intéresse à sa réponse et lui demande pourquoi, lui [Flavio] n'a pas le diabète et Tony lui répond : « parce que t'as pas mangé trop de sucre » (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012). Sa représentation du diabète est liée à l'abus de sucre ce qui peut expliquer qu'il s'interdit toute absorption de sucre. Cette représentation est encore très importante dans la population et il est possible que Tony transmette ce qu'il entend et ce qu'il a compris. L'aspect délicat de cette représentation est qu'elle est peut-être culpabilisante et en la connaissant le soignant va pouvoir travailler sur cette représentation afin qu'elle puisse se modifier.

Pour rebondir sur le dessin comme point de départ pour connaître les représentations chez l'enfant, il est pertinent de relever que pour nous c'est un bon outil. Nous l'avons expérimenté, le dessin nous donne l'accès à ce qu'il est parfois difficile de dire pour l'enfant. C'est non seulement un outil qui est utile dans l'éducation thérapeutique mais un plus qui

favorise l'alliance thérapeutique entre le soignant, l'enfant et sa famille. « Par sa facilité d'exécution et par sa permanence, le dessin nous paraît être un objet privilégié de la communication... » (Dreyfus, 1990, p.118). De plus, De Vecchi et Giordan (1994) affirment que le dessin est riche et qu'il peut faire émerger les représentations, surtout chez les enfants. « C'est un mode d'expression bien adapté à notre époque et il est parfois beaucoup plus accessible que le discours, car les enfants possèdent, très jeunes, la capacité de schématiser » (p.63).

#### **4.2.1.2 Souvenirs**

Mettre en évidence les souvenirs qui restent ancrés dans la mémoire des enfants diabétiques nous semble pertinent. En effet, dans leurs dessins, beaucoup d'enfants ont dessiné l'hôpital, raison pour laquelle nous nous sommes intéressés, lors des entretiens, aux souvenirs de l'enfant en lien avec le diabète inaugural. C'est à ce moment précis et crucial que la vie de l'enfant et celle de sa famille se voient chamboulées par la maladie chronique. « Inévitablement une rupture nette s'installe entre « la vie avant le diabète » et celle avec cette maladie » (Rocaboy, 2009, p.24).

« Ces premiers jours reviennent souvent en mémoire, et pendant longtemps » (Karou, Malivoir & Martin, 2009, p.32). Sur les 12 enfants que nous avons interviewé, 10 se souviennent de leur diabète inaugural, dont 2 étaient trop jeune pour s'en souvenir et leur parents leur ont raconté. Les 2 derniers enfants n'ont pas de souvenir de leur première hospitalisation, car ils sont jeunes et ils avaient 4 et 5 ans quand leur diabète a été déclaré.

« J'avais mal à la tête, mal au ventre ; moi, je faisais pipi, je ne me sentais pas bien et puis après, ils ont essayé de faire quelque chose et je ne me rappelle plus... On est allé à l'hôpital », selon les dires de **Lina** (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012).

**Lara** (8 ans) raconte : « j'étais complètement surexcitée, j'étais pas bien, je passais des heures à aller boire, j'allais tout le temps au petit coin, je faisais n'importe quoi. On m'a changé mon lit au moins 5 fois par nuits ! » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

**Tiago** (11 ans) relate : « j'allais tout le temps aux toilettes ... j'étais très essoufflé, j'avais soif et quand je suis arrivé là-bas [à l'hôpital], ils m'ont fait un peu la glycémie et la machine, elle arrivait pas à contrôler parce que j'étais très haut et après, ils m'ont dit que j'avais le diabète. Et après je suis resté à l'hôpital tout de suite » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

**Auriane** raconte son diabète inaugural : « on avait été chez mon grand papa en France et j'arrêtais pas de boire, puis mon grand papa, il disait toujours ouais, mais tu devrais aller voir la pédiatre car le diabète, moi, je l'ai chopé et j'ai du boire beaucoup et tout ça, puis alors ma maman m'a amené chez l'infirmière, puis on m'a fait les corps cétoniques, puis après, on est

allé à l'hôpital, on m'a dit que j'étais diabétique, puis on m'a mis une perfusion et tout » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

Nous observons que les enfants décrivent à leur manière, les symptômes du diabète inaugural que nous avons traité dans le chapitre diabète. Ils citent des symptômes comme la polydipsie, la polyurie, les céphalées, la fatigue. Tout allait bien dans leur vie jusqu'au jour où les symptômes s'installent et qu'un adulte, plus précisément le docteur, leur annonce qu'ils ont le diabète.

**Nora** (9 ans) a été marquée par son hospitalisation lors du diabète inaugural. Elle raconte cette période de sa vie avec une certaine tension dans sa voix et avec un détail précis (la date et le nombre de jours d'hospitalisation, l'équipement, ...). Ceci nous permet d'émettre l'hypothèse qu'elle a vécu ce moment comme une effraction dans laquelle l'intrus dans sa vie est le diabète : « Je suis restée avec une perfusion pratiquement les quinze jours et que je ne pouvais pas me déplacer sans ça ; je voulais dessiner, c'était avec le pied, ce n'était pas très pratique parce que j'avais les deux mains avec des bandages ... et puis bon, ce n'était pas très pratique pour aller aux toilettes, pour aller manger » (communication personnelle [entretien], 11 juillet 2012).

Parler de ces souvenirs avec l'enfant et sa famille permet au soignant, d'avoir une idée de comment cela s'est passé, comment l'enfant et les proches ont vécu ce moment et de valider ce choc, ce moment difficile pour ensuite voir l'évolution de l'enfant vis-à-vis de son diabète. C'est un point à ne pas négliger lorsque nous prenons en soin un enfant diabétique. Nous pensons que ces souvenirs peuvent avoir un impact sur les représentations, sa gestion du diabète et, par conséquent, sur l'éducation thérapeutique. Par exemple, l'hospitalisation met en contact de manière assez « brutale » l'enfant avec un traitement parfois invasif et douloureux, sans perspective que cela s'arrête. Les soignants ont un rôle important auprès de l'enfant afin de le rassurer, prendre en compte ses angoisses, ses peurs (piqûres, par exemple). Ricard-Malivoir (1999) l'a constaté : « le premier vrai contact de l'enfant avec le diabète, c'est très souvent la prise de sang, la pose de perfusion et la mise en place du traitement par insuline » (p.68).

Il convient de rester attentif au moment de l'annonce du diagnostic à l'enfant et à ses parents, à leurs réactions, à leurs émotions, à leurs besoins. « La réalité doit être verbalisée au jeune patient, mais sans dramatisation ni minimisation car les premières paroles des soignants (notamment celles des infirmières...) resteront gravées dans sa mémoire » (Wiss et al., 2000, p.19).



#### 4.2.2. Protocoles & processus

Nous arrivons au chapitre qui nous a le plus interpellé lorsque nous avons participé au camp pour la première fois : les connaissances des enfants vis-à-vis du diabète. Nous tenons à dire que c'est avec les enfants, jour après jour, que nous avons le plus appris quant aux signes des hypo et hyperglycémies !

Le diabète est une maladie chronique qui exige des comportements et des compétences spécifiques. L'enfant atteint de diabète de type 1 est donc amené à apprendre bon nombre de choses et, pour certains, dès leur plus jeune âge. Geoffroy et Gonthier (2003) transmet qu'apprendre est un processus continu (p.71). Peu importe l'âge des enfants interviewés, ils possèdent tous de nombreuses connaissances en lien avec leur maladie. Bien évidemment les connaissances dépendent de leur stade de développement cognitif et des échanges qu'il peut y avoir avec l'équipe soignante ou avec d'autres diabétiques, comme c'est le cas dans le camp FDSE. « Le diabète est vécu par un enfant qui grandit, qui se développe, qui change, et par sa famille qui évolue dans un contexte également en pleine évolution. Le jeune diabétique et sa famille sont toujours en train d'apprendre » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.71).

Les connaissances que les enfants possèdent en lien avec la reconnaissance des symptômes en cas d'hypo et hyperglycémie ont déjà été soulignées dans les chapitres précédents. Dans cette partie du travail de Bachelor, nous nous intéresserons au vécu de l'enfant diabétique, à sa vie sociale, aux protocoles en lien avec l'alimentation et les glycémies, au traitement, aux techniques et aux connaissances en lien avec le diabète et le traitement. Nous avons posé des questions spécifiques comme : pour toi, c'est quoi l'insuline ? La glycémie, c'est quoi pour toi ? En général, tu reconnais tes hypo ou hyperglycémies ? Puis nous nous sommes intéressés au diabète au quotidien : depuis que tu as le diabète, comment se passent tes journées en général ? Par exemple, le traitement, les piqûres, qu'est-ce que ça te fait ? Et comment est-ce que tu soignes ton diabète ?

En réponse à la question : qu'est-ce que l'insuline ?, les 12 enfants interviewés répondent qu'elle fait descendre la glycémie.

**Yvan**, âgé de 7 ans, répond : « je mets de l'insuline et je mange quelque chose... eh ben comme ça... des fois je ne suis pas trop haut. C'est quelque chose qui fait que je ne tombe pas dans les pommes [il fait référence au coma acidocétosique] » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012). Il ne s'attarde pas sur sa réponse. Probablement cela lui suffit de savoir que l'insuline est ce qui l'aide à vivre. Néanmoins, il fait un lien entre l'alimentation et l'insuline.

**Tony**, âgé de 8 ans, explique : « ça fait descendre le sucre » (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012).

**Lara**, même âge que Tony développe : « c'est un produit qui nous aide à vivre et puis justement avec ces histoires avec le pancréas et tout ça. En fait l'insuline est un produit qui est créé par le pancréas et c'est un liquide qui nous aide à... chez un diabétique soit on a le produit mais il ne marche pas bien, soit ça ne se produit pas » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

Lara fait les liens entre le pancréas et l'insuline alors que Tony parle du rôle de l'insuline. Ces deux enfants ont le même âge mais s'approprient les connaissances de manière différente. Lara emploie un langage plus scientifique ce qui ne signifie pas qu'elle a mieux compris le rôle de l'insuline que de Tony. Ces réponses mettent en évidence que chacun est unique et que la compréhension de cette maladie complexe se fait à des rythmes différents avec des besoins différents, d'où l'importance pour l'enfant et pour sa famille de suivre un programme thérapeutique collectif et individualisé afin de gérer le mieux possible le diabète. « Tous les enfants diabétiques et leur famille devraient suivre des cours sur le diabète donnés par une équipe spécialisée » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.66).

Pour **Bruno**, âgé de 10 ans, « c'est la partie du corps qui a arrêté de fonctionner » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012). Il fait des liens complexes et pertinents entre l'insuline et l'énergie nécessaires aux cellules pour leur bon fonctionnement. Son dessin (les maisonnettes avec les chemins, les cellules et les vaisseaux sanguins) et ses explications dévoilent la physiopathologie du diabète de type 1. Nous constatons toute l'importance de l'éducation thérapeutique, il est impressionnant de l'écouter parler de son diabète. Nous ne l'avons pas questionné sur l'enseignement qu'il a reçu et la manière dont l'équipe de diabétologie s'y est prise car ce n'est pas le sujet de ce travail.

**Tiago**<sup>1</sup> fait également le lien avec le pancréas qui ne fonctionne plus : « l'insuline c'est quelque chose qu'on avait dans le corps avant qui fonctionnait et maintenant qui ne fonctionne plus » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). L'infirmière peut évaluer ce que l'enfant a compris en le questionnant et le faisant dessiner. « Faites-leur dessiner l'intérieur de leur corps ; demandez-leur d'expliquer le phénomène... Et soyez sans cesse à l'écoute » (De Vecchi & Giordan, 1994, pp.64-65).

Par rapport à la définition de la glycémie, l'ensemble des enfants a répondu correctement. Nous constatons que la glycémie devient un automatisme et que l'enfant a totalement intégré la marche à suivre.

---

<sup>1</sup> Cf. annexe V : dessin de Tiago n°9

**Yvan** explique : « je mets le sang, je peux voir à combien je suis ; les chiffres, c'est pour dire si je suis pas trop haut ni trop bas » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

**Lina**, même âge, répond : « c'est des piqûres pour savoir s'il y a du sucre ou pas dans le sang. Je me lave les mains, je prépare mes affaires de glycémie, je prépare la languette et je pique » (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012).

**Lara** transmet que la glycémie, « c'est contrôler le sucre qu'elle a dans le sang. C'est aussi m'aider à vivre et puis moi ça m'aide » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

Les enfants diabétiques comprennent très vite que les glycémies font partie de la prise en charge du diabète et du traitement. Les plus âgés sont capables d'avoir une réflexion quant au résultat de la glycémie, l'activité physique et le traitement insulinaire qu'il faut administrer. La glycémie fait partie du quotidien de l'enfant diabétique. Il doit l'approprier afin de contrôler son diabète, s'autogérer et devenir autonome. Certains enfants ont toute une réflexion lorsque tout d'un coup, ils ne se sentent pas bien par exemple à l'école. « Si je me sens pas bien à l'école, je m'arrête, je fais ma glycémie et si je suis trop bas je prends du sucre ou ... un jus d'orange et après ... je refais aussi ma glycémie » selon Tiago (communication personnelle [entretien] 10 juillet 2012). C'est certainement cet aspect-ci de la maladie que nous pensons le plus complexe pour les enfants diabétiques. Les enfants doivent apprendre les signes des hypo et hyperglycémies et ensuite ils doivent apprendre à les repérer chez eux et à les interpréter : est-ce que j'ai mal à la tête parce que je suis en hyperglycémie ou en hypoglycémie ou parce que j'ai « juste » mal à la tête ? Ils sont tout le temps à l'écoute de leur corps, en alerte, vigilants. Nous constatons que le comportement des enfants diabétiques, c'est ce qui leur permet de survivre. Ils reconnaissent les symptômes, interprètent les chiffres de la glycémie, remédient à l'hypoglycémie. C'est un protocole qu'ils ont intégré dans leur vie et qui leur permet d'être autonomes.

Concernant la gestion des bolus d'insuline et/ou les injections, 10 enfants sur 12 gèrent plus ou moins seuls ou avec une petite aide (feuille avec schémas, doses d'insuline, supervision parentale). Les 10 enfants sont âgés entre 8 et 12 ans. « Vers l'âge de 8 ans, ils réussissent généralement à s'injecter l'insuline » (Geoffroy & Gonthier, 2003, 74). Les 2 plus jeunes de notre échantillon, Yvan et Lina, ont besoin d'une plus grande aide pour la gestion du diabète.

Nous remarquons que Lina a des ressources qu'elle sait utiliser, par exemple lorsqu'elle est seule à la maison, elle contrôle sa glycémie, visualise ce qu'elle va manger et fait appel à une voisine de l'immeuble, elle-même diabétique, pour savoir combien d'insuline elle doit faire. « Je dois le montrer à un adulte, alors s'il y a pas quelqu'un, je vais chez une amie qui habite à l'étage et qui a aussi le diabète », selon Lina (communication personnelle

[entretien], 12 juillet 2012). Tous les deux étaient de jeunes enfants au moment du diagnostic, il faut donc être attentifs à ce qu'ils ont compris et à reprendre l'éducation thérapeutique au fur et à mesure qu'ils grandissent. « Il faut également se rendre compte que l'enfant évolue. Ce n'est pas parce que l'enfant sait faire les gestes concrets que nécessite le traitement qu'il en comprend le pourquoi et la nécessité » (Geoffroy & Gonthier, 2003, 71).

**Nora**, 9 ans communique : « je réfléchis à mon bolus et j'ai ma trousse [schéma, calculatrice] avec moi et je fais seule » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

**Tiago** raconte : « ma mère a fait une feuille et c'est écrit aussi les repas, les bolus, les glycémies et après je pèse et je me débrouille tout seul » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Nous remarquons que les enfants sont responsables, rigoureux et soigneux en ce qui concerne les divers contrôles exigés par la maladie.

#### **4.2.2.1 Diabète et alimentation**

Un point qui revient souvent lorsque nous parlons de diabète est l'alimentation. En effet, 5 enfants sur 12 discutent spontanément de l'alimentation qui se trouve « limitée » et « contrôlée » en cas de diabète. Nora explique : « je ne peux pas manger tout ce que je veux sans que je pèse ou comme ça » (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012). Ceci nous rappelle que, dans cette maladie, l'enfant est amené à changer ses habitudes alimentaires, du moins il doit contrôler son alimentation. La notion de spontanéité se voit ici altérée/modifiée par le diabète. Il doit contrôler sa glycémie, faire des calculs ou se référer à des feuilles/schémas, composer son repas, penser aux unités d'insuline tandis que les enfants non diabétiques n'ont pas de questions à se poser. Nous sommes convaincus que cette contrainte est parfois très difficile à vivre pour les enfants. Pour éviter un sentiment de différence, voire de victime, la famille entière a un grand rôle à jouer dans l'accompagnement en participant au changement dans les habitudes de vie. Mosser (2009) affirme que :

Le rôle des parents est prépondérant et puisqu'ils sont les modèles de vie, leur modèle alimentaire est intégré de façon implicite. C'est pourquoi, demander à un enfant diabétique de réguler son alimentation alors que le reste de la famille, y compris les frères et sœurs, agit autrement, ne peut être voué à l'échec (p.31).

**Diego**, par exemple, a fait son dessin en lien avec l'alimentation. Il dit qu'un enfant diabétique est limité dans ce qu'il fait. « Je ne peux pas manger quand j'ai faim ; je ne peux pas manger des glaces, chocolat et biscuits à volonté » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). **Lucie** dit quelque chose de très similaire. Ce qui lui fait penser au diabète est « tout ce qui est sucrerie, bonbons, gâteaux et tout » (communication

personnelle [entretien], 10 juillet 2012). D'ailleurs elle<sup>1</sup> a dessiné un grand signe rouge d'interdiction avec à l'intérieur du chocolat, des sucreries et des bonbons. Nous constatons que certains enfants prennent le régime alimentaire comme une privation/limitation de nourriture qui fait souffrir ou au moins dérange.

N'oublions pas que l'alimentation a un rôle affectif, est un moment de partage, symbole de convivialité où chacun trouve sa place dans le groupe. Nous pensons qu'il est donc normal que l'enfant diabétique défende ce « droit » et revendique par exemple au moyen du dessin, le respect de ce qu'il désire manger. De plus, les glucides sont nécessaires pour la croissance de l'enfant donc il n'est pas étonnant que les enfants en demandent car ils en ressentent probablement le besoin, à un niveau inconscient, même si c'est sous une forme altérée et peu recommandable que notre société favorise : sodas très sucrés, bonbons et pâtisseries en tout genre.

Voici un exemple qui montre l'importance de travailler en multidisciplinarité. En effet, la diététicienne doit concevoir avec l'enfant et sa famille, un plan alimentaire le plus adapté possible en respectant les goûts et plaisirs de l'enfant.

Le danger réside dans l'application trop stricte du plan alimentaire. Cela oblige l'enfant à « tout manger » même s'il n'a plus faim ou, à l'inverse, à se limiter aux portions servies même s'il a encore faim. Dans ces conditions, l'appétit de l'enfant n'est pas respecté et il n'apprend surtout pas à l'appivoiser (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.130).

#### **4.2.2.2 Soigner son diabète**

Nous avons demandé aux enfants comment ils soignent leur diabète. 9 enfants sur 12 énumèrent les divers aspects qui entrent en jeu dans la prise en charge du diabète (alimentation, sport, insuline, glycémies).

L'insuline et la glycémie sont indispensables dans le traitement du diabète. Geoffroy et Gonthier (2012) l'affirment « la première ligne de défense contre les complications consiste à maintenir les glycémies aussi stables que possible » (p.395). Mais il faut également surveiller l'alimentation et promouvoir l'activité physique.

**Lara** explique que pour soigner sa maladie, elle doit la contrôler. « Je dois contrôler mon sang, le taux de sucre dans le sang et tout ça » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). **Nora** répond qu'elle soigne son diabète « avec la pompe, la glycémie et l'alimentation » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

---

<sup>1</sup> Cf. annexe V : dessin de Lucie n°12

**Kevin** soigne son diabète « avec l'insuline que j'ai dans le réservoir de la pompe » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

**Bruno** transmet : « avec de l'insuline, grâce à la pompe, en contrôlant la nourriture et en faisant du sport » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Nous constatons que les enfants sont proactifs dans la gestion du diabète et qu'il est nécessaire de mettre à jour et de faire évoluer leurs connaissances. Le rôle infirmier est d'éviter que l'enfant adopte des comportements qui nuisent au bon contrôle du diabète. Néanmoins Geoffroy et Gonthier (2012) rappelle qu'« il faut accepter le fait qu'on fera parfois des petites erreurs : le traitement du diabète s'apprend aussi par « essais et erreurs » » (p.121).

Les deux camps auxquels nous avons participé en tant qu'étudiants infirmiers nous permettent de dire que, par leurs réponses, ces enfants sont matures de par la maladie et ce qu'elle implique. Ils doivent comprendre, dès leur plus jeune âge pour certains, ce qu'est le diabète et les contraintes qui en découlent. Ils dépendent de leurs parents, de leur vécu, de la relation avec les pairs, des soignants et de leurs représentations pour comprendre ce que représente la vie avec une maladie chronique. Nous constatons qu'ils n'ont pas de répit dans le sens où ils doivent toujours reconnaître un signe de malaise, réfléchir, agir, calculer... L'enfant est constamment dans l'hypervigilance et l'autogestion de sa maladie. Nous sommes quasi certains que ceci demande énormément d'énergie à l'enfant qui doit « tout seul » assurer sa survie. « C'est juste que si je veux être en bonne santé et ben il faut que je réfléchisse à deux trois trucs », selon Lara (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). L'enfant doit s'adapter, non sans efforts et bouleversements dans sa vie. « S'adapter veut dire apprendre à vivre avec elle, apprendre à faire autrement sans rester fixé aux émotions, mais sans non plus les ignorer » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p.504).

Pour clore ce chapitre, nous tenons à rappeler que l'enfant diabétique est soumis à des contraintes et contrôles exigés par la maladie. Cependant, n'oublions pas que « le jeune diabétique n'est pas uniquement un « diabétique ». Il est en premier un enfant... il faut que le jeune diabétique puisse s'épanouir et être heureux » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p.396).

#### **4.2.3 Estime de soi & avenir**

Dans cette partie de l'analyse, nous abordons la notion de l'estime de soi que nous mettrons en lien avec les entretiens que nous avons réalisés avec les enfants. Comme nous l'avons développé dans le cadre théorique, une maladie chronique comme le diabète, peut dévaloriser, diminuer l'estime de soi et la confiance en soi. Si l'estime de soi d'un enfant est moindre, il est difficile pour ce dernier de se projeter dans l'avenir et de se construire une

bonne confiance en soi. Comme Geoffroy et Gonthier (2012) le disent, lorsqu'un enfant grandit avec une maladie chronique, d'une part ce n'est pas facile. D'autre part, il s'agit d'un défi supplémentaire pour construire sa propre identité, pour développer des aptitudes relationnelles et finalement, renforcer l'estime de soi (p.511).

Nous voyons que, pour un enfant atteint d'une maladie chronique, il est, de ce fait, plus délicat de développer et de maintenir une bonne estime de soi. De plus, une étude réalisée en Grèce auprès d'enfants et d'adolescents diabétiques a montré que l'estime de soi chez ces derniers est principalement affectée par leur âge, leur niveau d'activité physique et le soutien familial (Vlachioti et al., 2010, traduction libre, p.104). Lorsque nous analysons notre échantillon d'enfants, nous supposons qu'aucun des 12 enfants ne semblent souffrir d'un mauvais développement ou de manque d'estime de soi. En effet, lorsque nous leur demandons s'il ou elle est fier-ère de lui ou d'elle-même, ils ont tous répondu spontanément « oui ». De plus, grâce aux observations que nous avons pu effectuer durant la période du camp, nous pouvons confirmer ces dires.

Pour évaluer l'estime de soi, nous avons posé différentes questions, soit directement en lien avec l'estime de soi ou alors en demandant à l'enfant comment il se voyait plus grand, quel métier il désirait faire ; cela nous permettait de voir comment il se projetait dans l'avenir.

Nous avons également demandé à chaque enfant s'il y avait des moments où il était fier de lui-même et à quel moment en particulier, par exemple au sport, à l'école, à des jeux, ... Nous avons également posé des questions liées à l'estime de soi sociale, comme son intégration auprès de ses pairs ou l'image que les autres avaient de lui par rapport à son diabète (s'il était traité différemment parce qu'il est diabétique). Nous avons échangé sur les relations familiales : est-ce que leurs parents leur parlaient souvent du diabète et que leur disaient-ils. Suivant la place qu'occupe la maladie au sein de la famille, l'enfant peut présenter une baisse de l'estime du soi identitaire, liée au fait qu'il s'identifie et se définit prioritairement par le diabète. Finalement, nous avons conclu nos entretiens en demandant aux enfants s'ils avaient un rêve ou un souhait et ce qu'ils avaient envie de faire plus grands.

De manière générale, lorsque nous demandons aux enfants s'ils sont fiers d'eux-mêmes, ils répondent spontanément par l'affirmation. Seuls 5 d'entre eux ont directement fait le rapprochement avec le diabète quand nous leur avons posé la question.

« Oui, il y a des moments où je me sens fière de moi. Par exemple, quand j'ai eu le diabète et que je commençais à calculer les biscuits et mes parents me demandaient ce que je pourrais manger et je leur répondais et j'étais assez fière de moi », d'après **Lara** (communications personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

Il y a aussi eu **Tiago** : « quand je suis entre 5 et 10 [mmol/l], quand j'arrive à calculer tout seul, je suis fier parce qu'après j'aurai pas ma mère ou mon père ou des gens comme ça » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Ou encore **Diego** : « par exemple aujourd'hui, avec la pose de mon cathéter, j'étais fier de moi puis quand je suis bien, quand le schéma il fonctionne bien » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012) mais il ajoute aussi : « quand je gagne des matches de hockey » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Ou lorsque **Lucie** nous dit : « quand j'ai réussi à faire des choses que je n'avais pas réussi » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Et **Anne** (10 ans) : « quand j'arrive pas quelque chose au diabète et que je le fais quand même puis j'y arrive après, je me sens bien » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Les autres enfants sont fiers et nous donnent quelques exemples : lorsqu'ils ont des bonnes notes à l'école, gagnent des prix ou des médailles. Par exemple, **Kevin** dit : « quand j'ai des bonnes notes » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012) ou **Bruno** : « quand j'ai un 6 à l'évaluation... Quand je gagne une médaille. ... Premier championnat [judo] » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

#### **4.2.3.1 Estime de soi sociale**

Les 12 enfants, lors des entretiens, nous ont dit être parfaitement reconnus auprès de leurs pairs. Aucun d'entre eux n'a eu l'impression d'être traité différemment parce qu'il ou elle est diabétique, « non, il n'y a pas de différence », d'après **Lara** (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Ils jouent tous ensemble. La majorité des enfants interviewés font tous des sports d'équipe (football, gymnastique, agrès, judo, natation ou encore du hockey), aussi de la gymnastique à l'école.

**Yvan** : « ils me disent « bravo ! » quand on marque des goals » (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

« Je fais du foot et ben quand je gagne, je suis content », résume **Kevin** (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

« Oui, quand on est en équipe et qu'on marque, on est fiers de nous et on le dit tous à la fin », selon **Tiago** (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). De plus, ils occupent des places importantes dans les équipes : au football, ils sont attaquants ou au but par exemple.



Ou d'autres enfants nous racontent que leurs camarades s'inquiètent pour eux quand ils ne vont pas bien.

« Quand je me sens pas très très bien, ils s'inquiètent un peu pour moi », communique **Lucie** (communication personnelle [entretien] 10 juillet 2012). Deux enfants nous ont raconté qu'en fait leurs camarades reconnaissent les symptômes des hyper et/ou hypoglycémies. Par exemple, **Nora** (communication personnelle, [entretien], 15 juillet 2012) nous raconte : « les hypers, je suis surexcitée et ça, ils [copains et copines] remarquent. Donc, ils me disent que je dois me calmer. Et puis quand je suis en hypo et ben... je fais plus rien, je bouge plus et ça, ils remarquent aussi ».

Un autre aspect de l'estime de soi sociale, développée par Foubert (2008), est la sensation d'être différent des enfants sains, traduite par une émotion de honte. « Les enfants évoquent des sentiments de honte, en lien avec la notion de différence » (Foubert, 2008, p.35). Même si pendant les entretiens, les enfants n'ont pas ressenti un sentiment de honte en lien avec leur différence, ils nous ont donné quelques exemples dans lesquels ils avaient ressentis des émotions, comme de l'énervement, par exemple, par rapport aux autres enfants.

Par exemple, le fait que leurs camarades viennent sans cesse vers eux pour leur poser des questions sur ce qu'ils sont en train de faire lorsqu'ils se font des glycémies ou des injections. « Une fois ma meilleure amie m'a dit mais pourquoi en fait tu es obligée de faire tout le temps des glycémies ? Et moi je trouvais ça un peu bizarre comme question, alors je lui ai dit : ben en fait j'ai une maladie », d'après **Lara** (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Ou alors, les enfants peuvent aussi se moquer de l'enfant quand il est différent. « Il y en a juste un, il dit tout le temps de toutes façons le diabète, t'es pas comme nous, tu n'es pas un vrai enfant, mais bon il faut pas penser à ça parce que tu as juste le diabète, c'est tout », d'après **Tiago** (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Malgré les moqueries de ce camarade, Tiago ne se laisse pas atteindre par les attaques de ce dernier, sans que son estime de soi en pâtisse. Nous pouvons mettre en lien la notion de différence et l'estime de soi avec le dessin de Lucie<sup>1</sup>. Durant l'entretien, elle nous a expliqué qu'elle utilise la pompe habituellement. Cependant en été, elle préfère utiliser les stylos à insuline. La pompe se voit quand elle est en maillot de bain. La pompe à insuline lui renvoie ainsi qu'aux autres sa différence et le fait qu'elle est atteinte de diabète. Dans cet exemple, nous voyons que Lucie a mis en place des facteurs de résilience et de coping (ils seront développés dans le prochain chapitre), qui lui permettent de maintenir une bonne estime d'elle-même, dans le but de diminuer la différence entre elle et ses copines.

---

<sup>1</sup> Cf. annexe V : dessin de Lucie n°12

Il arrive aussi que les enfants transforment cette différence en atout. Par exemple **Auriane** notifie que ses camarades lui disent : « ils disent que j'ai de la chance, parce que je peux manger plus souvent du sucre » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Ou encore **Lara** raconte qu'elle aime bien que les autres lui posent des questions car « ça veut aussi dire qu'ils s'intéressent un peu à moi, ils veulent savoir ce que j'ai et ça m'aide » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

De plus, Duclos (2004) exprime qu'en « effet, si l'enfant a besoin d'être conforme aux attentes de ses pairs pour éviter le rejet, en même temps, sa personnalité est en pleine construction, et il est nécessaire, pour lui, d'avoir sa propre identité » (Foubert, 2008, p.35). **Tiago** l'a souligné dans son entretien : « tu es un enfant normal, juste le diabète en plus, c'est comme un enfant avec un cancer, c'est un enfant normal, juste avec le cancer en plus » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). D'ailleurs, tous les enfants diabétiques ont raconté à leurs camarades qu'ils ou elles avaient un diabète. Il y en a 6 qui ont expliqué leur maladie au moyen d'un exposé. Un autre qui a expliqué ce qu'il avait, car ses camarades l'ont vu en train de se faire une glycémie et étaient intrigués par ce qu'il faisait. Sinon, il n'aurait pas dit être diabétique. Concernant les 3 autres enfants, soit un médecin, une infirmière ou la maîtresse a expliqué aux enfants ce qu'avait leur camarade.

#### **4.2.3.2 Estime de soi identitaire**

Par un mécanisme inconscient, les parents décrivent leur enfant par rapport à leur gestion du diabète. « Référence à la compliance ou à la non-compliance au traitement, reviennent fréquemment dans le discours des parents » (Foubert, 2008, p.35). Geoffroy et Gonthier (2003) ajoutent qu'il « semble donc que le diabète finisse par définir l'enfant non plus comme enfant en tant que tel, mais comme un enfant diabétique, identifié par rapport à sa maladie » (Foubert, 2008, p.35). Dans la première partie de notre entretien, nous avons demandé aux enfants si leurs parents leur parlaient fréquemment du diabète et si oui ce qu'ils disaient. Sur les 12 enfants, seulement 3 ont répondu positivement. « Ma maman elle dit qu'elle aimerait bien que j'aie plus le diabète », d'après **Tony** (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012). « Ils [mes parents] auraient préféré que j'aie pas le diabète », selon **Nora** (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012).

L'attitude des parents peut avoir un impact sur le comportement et l'estime de soi de l'enfant. Du reste, quand nous lui demandons si son entourage est fière d'elle, **Lara** nous répond : « en particulier mes parents ils sont fiers de moi, par exemple quand je respecte les limites ou quand j'ai évité de... des fois j'oubliais mes bolus et ça les embêtait un peu et après quand j'oubliais rien, ils étaient assez fiers de moi » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Ou encore elle a dit que « oui, il y a des moments où je me sens fière de moi.

Par exemple quand j'ai eu le diabète et que je commençais à calculer les biscuits et mes parents me demandaient ce que je pourrais manger et je leur répondais et j'étais assez fière de moi » selon Lara (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

Comme nous l'avons dit plus haut, les parents sont fiers de leur fille quand elle parvient à gérer son diabète. Lorsque Lara n'oublie pas de s'injecter les bolus ou qu'elle respecte les limites que ses parents lui ont imposé, ils sont fiers de leur fille. D'ailleurs, nous avons ressenti durant l'entretien avec Lara qu'elle était très inquiète par rapport au diabète. En plus, lorsque nous lui avons demandé comment elle se décrirait, elle nous dit : « je commencerai d'abord par les choses un peu essentielles... j'ai le diabète... » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). En continuant de se décrire, nous lui demandions si elle dirait qu'elle est jolie ou pas : « ben disons que ce n'est pas essentiel ça », selon Lara (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

D'ailleurs, elle aime bien que les gens lui posent des questions sur sa maladie, car c'est une preuve que les gens s'intéressent un peu à elle et cela l'aide de savoir que « j'ai des gens qui sont quand même attentifs, qui s'intéressent à moi et comme ça, ça c'est important pour moi » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Cependant, il s'agit encore là, de réponses qui correspondent à ce moment en lien avec des questions particulières et qui ne répondent pas à son état de tous les jours. En effet, nous avons suivi Lara durant le camp et elle parvenait parfaitement à s'intégrer auprès de ses pairs, elle jouait, faisait du sport, riait et nous pouvons dire qu'elle avait une bonne estime d'elle-même. Nous pouvons formuler l'hypothèse que Lara a une image d'elle-même attachée à la gestion du diabète et s'identifie à sa maladie, mais ne la prive pas de sa vie d'enfant.

Sur l'ensemble de nos entretiens, plus de la moitié (7 enfants sur 12) se décriraient auprès d'une autre personne en spécifiant qu'ils sont diabétiques. Selon eux, il est important que les gens sachent qu'ils sont diabétiques, au cas où il leur arriverait quelque chose comme par exemple faire un malaise ou si quelqu'un propose une sucrerie et qu'ils la refusent, il faut que la personne sache pourquoi. Les enfants précisent en disant que « si quelqu'un veut me donner une sucette, je dois dire que je suis diabétique », selon **Tony** (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012). L'hypothèse que nous pouvons faire est que leur stratégie est la sécurité (s'il m'arrive quelque chose, il faut que quelqu'un sache pourquoi il m'arrive cela) et de ne pas devoir se justifier ou expliquer plusieurs fois pourquoi ils ne mangent pas de bonbons par exemple. **Tiago** nous explique : « des fois ils [les enseignants] croient que c'est juste pour jouer comme ça [en parlant de la pompe à insuline] ; des fois les profs, ils savent pas ce que c'est et ils disent : tu me donnes ta DS® ou arrête de jouer avec, donc c'est mieux de le dire avant, comme ça, ils savent que si tu as quelque chose, c'est

bon, tu fais pas semblant de jouer. Au prof, je lui ai dit mais je suis diabétique, ça c'est ma pompe et je dois la garder sur moi » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Les 5 autres enfants ne disent pas tout de suite qu'ils sont diabétiques, seulement quand ils connaîtront mieux la personne. Par exemple, Bruno nous dit : « non, il faudrait que je la connaisse mieux avant que je le dise » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). L'hypothèse que nous pouvons poser ici est que les 12 enfants ne désirent pas associer le diabète à leur personnalité, ils désirent être reconnus en tant que personnes, respectés dans leur singularité et dignité et pas comme des enfants diabétiques. Ils savent que leur maladie est grave et qu'elle peut avoir une influence psychique (changement d'humeur, somnolence) ou physique (tremblement) et comportemental. Cependant, ils ne voient pas l'obligation de le raconter. Deuxième hypothèse que nous pouvons identifier : peur du regard et du jugement d'autrui. De ce fait, ils préfèrent attendre de bien connaître la personne pour lui raconter, car il s'agit quand même d'une information très personnelle.

#### **4.2.3.3 Projection dans l'avenir**

Comme il l'a été dit plus haut, le fait d'avoir une bonne estime de soi, permet de se construire une identité solide et, ainsi, l'enfant diabétique sera capable de se projeter dans l'avenir. Lorsqu'une personne, qu'elle soit diabétique ou pas, a une mauvaise estime d'elle-même, elle est plus fragile et plus sensible à la dépression ; de ce fait, elle peine à se projeter dans l'avenir. Elle est bloquée dans le « ici et maintenant ». Dans notre échantillon d'enfants interviewés, les 12 enfants étaient capables de se voir dans l'avenir. Par exemple, **Yvan** aimerait être garagiste, **Tony** aimerait être policier, riche, avoir une grande maison, une grosse voiture et une piscine. **Lara** souhaite devenir maîtresse à l'école primaire, **Auriane**, de son côté, souhaiterait être vétérinaire, **Lucie** aimerait nager avec des dauphins et **Diego** se voit hockeyeur aux États-Unis.

Sur les 12 enfants interviewés, 10 ont émis le souhait de ne plus avoir le diabète une fois adultes. « Je peux pas vraiment m'imaginer quand je serai grande, mais je sais que ... ça va pas changer au niveau du diabète », d'après **Lara** (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Le rêve de Lara est : « qu'on trouve un médicament qui le fait partir » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

« Je pense que d'ici mes 20 ans ... on va bien trouver un truc. Et puis ben si on trouve pas, on pourrait presque dire que c'est sans espoir », selon **Bruno** (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

« De toute façon, il va falloir vivre avec [le diabète] », d'après **Lucie** (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Ou alors certains enfants ont des craintes par rapport

à leur avenir à cause des éventuelles complications vasculaires et neurologiques que peut provoquer le diabète.

« Mon papa m'a dit qu'à l'adolescence comme ça, on peut avoir de graves problèmes », d'après **Kevin** (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

**Tiago** pense également à l'adolescence : « quand je vais être un peu ado, je dois faire plus attention parce que là, tu es dans l'âge bête et tu fais moins attention au diabète » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

D'autres enfants s'imaginent avec une meilleure dextérité pour gérer leur pathologie. **Nora** nous dit : « je le [le diabète] gérerai » (communication personnelle, [entretien], 15 juillet 2012). **Diego** dit : « j'imagine que j'aurai le diabète et que je vais bien gérer » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). « Je serai encore plus autonome. Donc, je ferai beaucoup plus vite, comme ça, c'est bon, c'est fait ! », d'après **Lucie** (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

Dans notre cadre théorique, nous avons parlé des enfants « dépendants » et « autonomes ». En effet, l'acquisition de l'autonomie dans le diabète dépendra, entre autres, de la relation de l'enfant avec ses parents et vice versa. Si les parents sont trop protecteurs vis-à-vis de l'enfant, l'enfant les laissera faire à sa place alors qu'il a les compétences. Il est important de laisser la place à l'enfant pour qu'il développe ses compétences dans la gestion du diabète. Cet aspect est très important et très complexe. Une mauvaise gestion peut avoir des répercussions graves et les parents ont besoin d'être sûrs que leur enfant saura reconnaître les signes d'hypoglycémie, les actions à entreprendre, la gestion des doses d'insuline etc. Donner sa place à l'enfant est un cheminement difficile pour les parents et nécessaire. Il se fait grâce à l'accompagnement des soignants qui doivent avoir comme objectifs de répondre aux besoins des familles et s'adapter à leur rythme.

Cependant, dans notre travail de Bachelor, nous n'avions pas comme objectif de connaître la dynamique familiale et les interactions entre l'enfant diabétique et les membres de sa famille, raison pour laquelle nous n'avons pas interviewé les parents et que nous ne traitons pas de l'enfant « autonome » et « dépendant ».

Pour conclure cette partie, nous désirons relever que tous les enfants se projettent dans l'avenir et ne s'interdisent pas des métiers ou des rêves parce qu'ils sont atteints du diabète, ce qui nous semble extrêmement positif. Cela peut démontrer que l'enfant a une bonne estime de lui-même. Nous formulons l'hypothèse que les enfants ont un soutien parental et une estime d'eux-mêmes suffisamment bonne leur permettant de se projeter dans l'avenir.

#### 4.2.4 Coping & résilience

Dans cette partie du travail, nous analysons l'aspect du coping et de la résilience. Comme nous l'avons développé dans le cadre théorique, le coping et la résilience sont deux notions étroitement liées. Il n'est pas simple de distinguer l'une des notions de l'autre étant donné qu'elles sont interdépendantes. Certains auteurs comme Anaut (2004) distinguent deux formes de résilience : le premier et le deuxième temps de la résilience. Le premier temps peut faire penser au facteur de coping, car il intervient lors de « la confrontation au trauma » (p.12) ; le coping, dans cette définition, participe à l'instant clé de l'événement. Les auteurs de références différencient très peu ces deux concepts.

Principale différence : le coping intervient face à un élément ou un événement stressant dans le « ici et maintenant ». L'enfant développe des facteurs de coping qui lui permettent de contrôler et de modifier des situations ou des tensions émotionnelles intenses causées par des situations stressantes. « Ce terme désigne l'ensemble des processus cognitifs et comportementaux que la personne interpose entre elle et l'événement afin de maîtriser, réduire ou tolérer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique » (Lazarus & Folkman, 1984 cités par Koleck et al., 2003, p.813). De plus, la résilience, elle, intervient dans le long terme et permet, elle aussi, à l'enfant de développer des réponses à l'encontre de facteurs stressants. La résilience, en regard du coping peut se comprendre de la manière suivante : « elle est en fait plus et mieux ... au-delà du traumatisme, le projet de vie qui se construit : continuité » (Manciaux, 2000, p.1320).

Pour évaluer la capacité de coping et de résilience des enfants interviewés, nous leur avons posé des questions concernant leur traitement et leur ressenti par rapport à ce dernier. Nous leur avons également demandé quels étaient leurs rêves; quelle était pour eux la définition d'une maladie et quelle différence ils faisaient entre une grippe, une varicelle et le diabète? Nous avons également cherché à savoir ce qu'ils pensaient du diabète et leurs ressentis lorsqu'il fait les glycémies et les injections d'insuline. Dans l'entretien, nous avons également demandé aux enfants ce qu'ils pensaient du diabète et selon les réponses nous avons rebondi pour poser des questions plus précises, comme : qu'est-ce qui est difficile pour toi ? Est-ce que quelque chose te fait peur ? Dans ces moments de discussions ouvertes où nous laissions l'enfant s'exprimer sur des sujets non centrés uniquement sur le diabète (relation avec les copains, rêves, etc...), nous avons pu relever des facteurs de résilience ou de coping. La réponse de l'enfant laissait en effet apparaître ces facteurs en fonction d'anecdotes qu'il racontait.

#### 4.2.4.1 Coping

Le coping se distingue en deux sous-catégories : le coping centré sur le problème et le coping centré sur les émotions, selon Koleck et al. (2003). Nous avons tenté de les distinguer dans les discours des enfants. Le coping centré sur le problème s'avère être le mieux adapté sur la durée, sur le long terme et dans des situations contrôlables par le sujet. Alors que celui qui est centré sur l'émotion est plus ciblé sur le court terme et, contrairement à l'autre, lors de situations incontrôlables (Suls & Fletcher, 1985 cités par Koleck et al., 2003, p.813). Les stratégies élaborées par les enfants peuvent être partagées en différentes catégories : « non-expression des émotions, évitement, pensée magique, recherche d'informations... » (Koleck et al., 2003, p.813).

##### 4.2.4.1.1 Coping centré sur le problème

Auriane nous parle du OmniPod® qu'elle utilise maintenant, car auparavant elle s'injectait de l'insuline grâce aux stylos. À force de se piquer quotidiennement sur les cuisses, elle avait des bleus et c'est une des raisons pour laquelle elle a changé de méthode d'injection. « Ouais ça fait moins mal. Aussi j'avais les jambes pleines de bleus et puis je n'arrivais plus à me laver les jambes parce que ça me faisait tellement mal ... Ouais parce qu'avec les stylos, il faut toujours remonter les pantalons, faire les piqûres ... c'est plusieurs fois par jour en plus », d'après Auriane (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Le problème que nous pouvons relever est les hématomes et les douleurs que les injections provoquent et le désagrément de devoir remonter son pantalon pour chaque injection. Pour pallier à ce problème, Auriane a choisi de changer le mode d'injection et d'utiliser l'OmniPod®. Nous pouvons formuler le même raisonnement pour le dessin de Lucie<sup>1</sup> qui change la méthode d'injection d'insuline en été, car elle ne désire pas avoir sa pompe lorsqu'elle est en maillot de bain.

Lara nous transmet : « par rapport au diabète comme j'ai jamais été dans le coma, j'ai parfois peur d'y être. Mes parents ont peur de ça aussi » (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Dans cette situation, l'élément stresser est la peur du coma hypoglycémique. Étant donné que Lara est consciente de cela, elle va être d'autant plus vigilante. Elle va développer des stratégies pointues d'autoévaluation de son état afin de reconnaître les signes d'hypoglycémie et d'interpréter ses valeurs glycémiques de manière rigoureuse : « alors hypo quand c'est en dessous de 4 [mmol/l], je sens bien, j'ai les jambes qui tremblent et la tête qui tourne, j'ai mal au ventre et des fois, il m'est arrivé que j'étais à 1.3 [mmol/l] et j'étais toute pâle. Puis j'ai faim aussi », d'après Lara (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012). Cette stratégie d'être à l'écoute de son corps et de

---

<sup>1</sup> Cf. annexe V : dessin de Lucie n°12

constater que cela lui évite le coma hypoglycémique lui permet de diminuer son stress car elle constate que son évaluation est adéquate par rapport à la situation.

Lorsque nous avons demandé à Anne ce qu'elle ressentait lorsqu'elle faisait les injections d'insuline, elle nous a répondu : « maintenant c'est normal pour moi ... [au début] je disais à maman, je veux pas, ça fait mal. Elle disait mais tu es obligée, tu dois le faire si tu ne fais pas, tu seras malade », selon Anne (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Le coping centré sur le problème est visible ici car, malgré la peur de la douleur occasionnée par les injections, Anne a mis en place des stratégies cognitives en lien avec son stress.

Nous pouvons voir le cheminement qu'Anne a du faire intellectuellement : au début, elle ne voulait pas faire les injections, ces dernières lui faisant mal. Cependant, elle sait inconsciemment qu'elle a besoin de ces injections d'insuline pour pouvoir continuer à vivre ; elle doit ainsi mettre en place des stratégies pour passer à travers, dépasser cette crainte de la douleur. Anne a réussi à intégrer les avantages à faire son traitement, en comparaison des désavantages majeurs à ne pas le faire, au niveau intellectuel. Nous pouvons supposer que, malgré la douleur due aux injections, l'instinct de survie prend le dessus et « oblige » l'enfant diabétique à passer outre sa crainte de la douleur pour lui permettre de tolérer ses injections. Cette démarche intellectuelle lui a permis « d'apprivoiser » ses injections : « maintenant c'est normal pour moi » selon Anne (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

#### 4.2.4.1.2 Coping centré sur les émotions

Nous avons demandé aux enfants de nous dire s'il y avait des choses qui étaient difficiles dans leur vie. 3 enfants nous ont répondu qu'ils n'avaient aucune difficulté et un seulement nous a répondu par rapport à une difficulté personnelle. Spontanément, 8 enfants nous ont parlé du diabète en lien avec l'alimentation, le matériel, les traitements et la contrainte de la maladie sur la vie quotidienne. « Pour moi, il y a des choses plus ou moins difficiles que d'autres, des fois on te propose des choses et toi, tu es un peu embêtée puis après, il y a des choses qui m'énervent tellement des fois... j'ai tellement pas envie de les faire, par exemple ma glycémie, 5 minutes plus tard ou mon insuline 2 minutes plus tard comme ça », d'après Lara (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

« J'aime pas le diabète. ... on peut pas manger tout le temps... on peut pas manger des bonbons quand on veut. ... Je dois faire des glycémies avant de manger », d'après Lina (communication personnelle [entretien], 12 juillet 2012). Toujours en lien avec la gêne qu'occasionne le traitement et les contraintes alimentaires quotidiennes : « Ça me dérange des fois, oui [le diabète], parce que voilà, y a des fois des gens devant moi qui mangent et



puis moi je dois faire une piqûre. Ça me donne envie de faire comme eux », d'après **Nora** (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012).

Nous constatons que de nombreux éléments en lien avec l'alimentation et les contraintes liées aux traitements insuliniques ennuiant les enfants diabétiques. Les enfants déploient des stratégies d'adaptation pour ne pas être dans la révolte et la frustration constante dues aux craintes. Le coping centré sur les émotions est une prise de distance par rapport aux éléments stressants. Grâce au coping, les enfants parviennent à gérer leur tension émotionnelle due aux événements stressants.

Lina, Lara et Nora ont conscience qu'elles ne peuvent pas manger n'importe quoi à n'importe quel moment, comme pourrait le faire un enfant sain. Émotionnellement, c'est dur à gérer ; pour cette raison, Lina, Lara et Nora ont développé des astuces qui leur permettent de diminuer la frustration afin qu'elle devienne tolérable. Pour l'instant, elles ne sont pas encore capables de décrire ces stratégies. Cela demande une prise de recul par rapport à la maladie et aux situations qu'elles ne sont pas encore en âge de pouvoir faire.

Le coping centré sur les émotions est aussi en lien avec l'aspect des complications du diabète. Tiago a peur d'être en hyperglycémie car, sur le long terme, cela peut provoquer des complications irréversibles (cécité, problème neurologique etc.). « Quand parfois je suis trop haut pendant une semaine et je sais que je peux devenir un peu aveugle, que je peux perdre conscience et tout ça, donc j'essaie vraiment de revenir plus bas. Là juste avant de venir au camp, j'étais tout le temps haut avec mon père, et je sais pas pourquoi, on me mettait des doses de correction et j'étais toujours un peu haut » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Ici, nous voyons l'inquiétude d'être aveugle et de tomber dans un coma acidocétosique. Tiago accepte ses doses de corrections supplémentaires car elles lui permettent de faire diminuer la glycémie, d'être dans les normes et par conséquent d'éviter les complications. Cette acceptation lui permet de diminuer son angoisse des complications possibles ; une dose supplémentaire d'insuline apporte plus de bénéfices que de ne pas en faire, concernant son stress.

#### **4.2.4.2 Résilience**

Comme nous l'avons expliqué, la résilience est la capacité de la personne à pouvoir évoluer, se développer le plus harmonieusement possible, tout en continuant à pouvoir se projeter dans le futur, dans des conditions et des situations qui sont difficiles, voire même traumatisantes. Rutter (1993) souligne que « la résilience est un phénomène manifesté par des sujets jeunes qui évoluent favorablement, bien qu'ayant éprouvé une forme de stress qui, dans la population générale, est connue comme comportant un risque sérieux de conséquences défavorables » (Manciaux, 2008, p.1319). Il est important de garder en

mémoire que le coping et la résilience sont tous les deux des mécanismes dynamiques. Ils évoluent dans le temps et rien n'est forcément acquis. Un enfant peut se montrer résilient par rapport à une situation un jour et ne plus l'être lorsque la même situation se reproduit quelque temps plus tard. Il peut être résilient pour une situation complexe et ne pas l'être pour une autre qui peut paraître plus simple. Contrairement au coping, la résilience se développe et intervient dans le long terme. Il faut avoir des bons facteurs de coping pour développer des bons facteurs de résilience.

Comme nous l'avons abordé dans le chapitre sur l'estime de soi, nous avons mis en évidence le fait que les 12 enfants interviewés se projetaient tous dans l'avenir. Certains nous ont dit ce qu'ils aimeraient être quand ils seront adultes (riches, avoir une grande maison), quels métiers ils aimeraient exercer ou encore ils nous ont fait part de leurs rêves (nager avec des dauphins, trouver un traitement pour guérir le diabète). Les craintes formulées sont liées aux complications du diabète. Sur les 12 enfants interviewés, aucun n'a exprimé de ne pas pouvoir exercer un métier ou se projeter dans le futur à cause du diabète. Les enfants ont donc développé des facteurs de résilience car aucun ne s'interdit un rêve, des envies, des projets.

En nous intéressant aux autres facteurs de résilience que les enfants diabétiques ont développés, nous leur avons également demandé ce qu'était une maladie pour eux et si le diabète en était une. Quelles différences pouvaient-ils faire entre le diabète et la varicelle ? « J'ai pas vraiment d'idée parce qu'à peu près toutes les maladies, c'est des maladies. De la plus petite à la plus grande, il y en a qu'on les soigne et après, on en a plus mais il y en a qu'on soigne et qu'on a toujours, puis d'autres qu'on ne soigne même pas », précise Lara (communication personnelle [entretien], 9 juillet 2012).

À cette question, 5 enfants ont répondu qu'ils préféreraient avoir le diabète plutôt qu'un cancer. « Y a d'autres maladies, plus graves et... ben... je préfère avoir un diabète qu'un cancer ou comme ça. Ben je suis quand même fière d'avoir le diabète à côté... », d'après **Nora** (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012).

« C'est quand même une maladie [le diabète], mais il y en a des plus graves comme le cancer ou d'autres choses », dit **Tiago** (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012).

« Une maladie [le diabète], mais grave, mais pas grave comme la leucémie », selon **Kevin** (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

Nous observons à travers ces citations que les enfants parlent du diabète comme d'une maladie grave, certes, mais ils savent qu'il en existe de plus sérieuses. **Anne** l'a souligné en disant : « pas trop grave quand même » (communication personnelle [entretien], 10 juillet

2012). Ils ont tous mentionné le cancer comme étant le paroxysme des maladies gravissimes. Nous supposons que les enfants ont réussi à se distancer de leur maladie en faisant une évaluation des risques de mort, d'isolement (cancer est égal à une longue hospitalisation et parfois à un isolement). Cette stratégie cognitive leur a certainement permis de dédramatiser leur maladie. Elle leur a également permis de relativiser le traitement, les contraintes et la gravité du diabète. Malgré toutes les contraintes qu'occasionne le diabète dans le quotidien de l'enfant, à cause du rythme et des exigences de l'affection, les enfants ne s'en « sortent » pas si mal, car il y a plus horrible que le diabète. Comme le dit **Bruno** : « c'est un peu embêtant des fois. Sinon c'est la belle vie ! » (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Ces réponses nous ont surpris !

Nous trouvions intéressant que 5 enfants différents comparent le diabète au cancer, d'autant plus que ces enfants viennent de cantons différents ; ils n'ont, de ce fait, pas pu entendre parler du cancer par les soignants. Nous supposons que cela vient peut-être des parents. Mais tous les parents parlent-ils à leur enfant de cancer ? Ou peut-être l'enfant a-t-il connaissance d'un membre de leur famille ou d'un proche (voisin, camarade de classe ou d'école) qui a souffert ou souffre d'un cancer et, en comparaison, avec ses connaissances et représentations du cancer, il a l'impression que le diabète est moins « grave » ? Ou est-ce que c'est tout simplement un cheminement cognitif que l'enfant a fait pour tenter de dédramatiser son diabète et qu'en faisant la part des choses, cela lui permet de prendre du recul ?

**Nora** nous a raconté lors du diagnostic du diabète : « j'ai eu peur, puis en même temps j'étais fâchée. Enfin, j'avais pas envie d'avoir le diabète » (communication personnelle [entretien], 15 juillet 2012). Cependant, elle est consciente que maintenant rien ne pourra changer cela et qu'elle devra vivre avec cette maladie toute sa vie. Les facteurs de résilience lui ont permis de diminuer sa frustration, sa colère d'une part et de continuer à vivre avec le diabète, en pouvant se projeter dans l'avenir, avec sa maladie d'autre part.

« J'aimerais mieux être un enfant normal mais si je l'ai, ben voilà ! », d'après **Kevin** (communication personnelle [entretien], 13 juillet 2012).

« C'est bien on peut vivre et faire comme les autres grâce aux injections et à la pompe », selon **Anne** (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Anne nous semble épanouie, car malgré le diabète, elle peut continuer à mener une vie la plus normale possible comme les autres grâce aux traitements insuliniques.

« Un peu oui [en parlant des injections d'insuline qui l'embêtent], mais je sais qu'il faut le faire alors je le fais », exprime **Lucie** (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Malgré le fait de devoir faire les injections qui l'embêtent, elle se résigne à les faire, car il le faut, la maladie l'exige. Elle a réussi en quelque sorte à « apprivoiser » les injections.

D'ailleurs, Anaut (2004) explique que le traumatisme, ici le diabète, est le vecteur de la résilience. Cela signifie que le diabète amène l'enfant à devoir développer des facteurs de résilience en lien avec le diabète. Finalement, « lorsque les sujets arrivent à réguler la menace de désorganisation psychique et trouvent l'énergie de se construire malgré les blessures ..., on considère qu'ils relèvent d'un processus résilient » (p.11). De plus, il n'y a pas de résilience sans qu'il y a eu préalable un traumatisme (Anaut, 2004, p.12).

« C'est une maladie assez bien, ça t'apprend des choses ... s'il y avait d'autres personnes et que moi, j'avais pas le diabète, j'aurais peut-être aussi demandé ce que c'est comme les autres demandent. Mais comme je l'ai, je sais ce que c'est », d'après Tiago (communication personnelle [entretien], 10 juillet 2012). Tiago, lui, trouve même du positif dans la pathologie, elle lui enseigne des choses. Grâce au diabète, il sait des choses que les autres ne savent pas, car ils n'ont pas le diabète. Nous pouvons constater que cela apporte une certaine fierté à Tiago car il se rend compte qu'il a intégré des connaissances et maîtrise des gestes techniques qu'il ne saurait exécuter sans être diabétique. Cette stratégie lui permet de se valoriser.

Il est primordial pour les soignants de repérer ces mécanismes de coping et de résilience, de les évaluer et de travailler avec l'enfant diabétique sur ceux-ci. L'objectif est que l'enfant puisse continuer à se développer le plus positivement possible autant sur le plan social que cognitif et psychologique. La maladie chronique avec toutes les contraintes qu'elle amène peut freiner le processus de développement. Comme nous l'avons vu, ces processus ne sont jamais acquis définitivement et continuent à se travailler tout au long de la vie de l'individu. Il est essentiel pour les soignants d'évaluer en continu ces processus afin de pouvoir mobiliser et renforcer les ressources de l'enfant et sa famille. Les soignants ont un rôle important à jouer car si la résilience et le coping font défaut, il y aura inévitablement un impact chez l'enfant, sur le plan physique, psychique et par conséquent sur l'estime qu'il se porte et sa personnalité.

# *Conclusion*

## 5.0 Conclusion

### 5.1 Résultats

Au terme des analyses, nous constatons que les enfants interviewés ont tous un développement cognitif, psychologique et affectif qui correspondent à leur âge. Il va sans dire qu'ils sont plus matures par rapport aux autres enfants du même âge à cause ou grâce au diabète. En effet, la maladie demande à ces derniers d'évoluer plus rapidement, d'être autonome, de s'adapter aux exigences de l'affection et de gérer des situations complexes, de développer une dextérité spécifique qui permettent à l'enfant de gérer et surveiller l'évolution de la maladie quotidiennement (hypo et hyperglycémie).

Chaque dessin est unique et demande une analyse et une interprétation individuelle. De plus, tous les dessins étaient différents et les messages qu'ils transmettaient sont représentatifs des représentations de l'enfant mais également de son vécu. Plusieurs enfants ont organisé leur dessin avec plusieurs thèmes ou moments de la journée : une assiette avec des aliments autorisés ou proscrits, des aiguilles et des seringues et la pompe à insuline. 4 enfants sur 12 se sont dessinés à l'hôpital, ce qui est plus en lien avec le vécu, l'affect que les représentations.

Grâce à cette expérience, nous avons remarqué que les enfants avaient besoin de nous transmettre que le diabète est *leur* diabète. En effet, leur diabète ne se résume pas à leur compréhension des notions physiopathologiques et du traitement mais également à ce qui est important pour eux dans la vie de tous les jours et dans leur histoire de vie. Nous pensons que le dessin leur a permis d'exprimer cela et nous a permis de pouvoir mieux orienter nos entretiens ensuite. Nous n'avons remarqué aucune distinction entre les binômes fille et garçon du même âge.

Concernant les entretiens que nous avons menés, nous avons eu de la facilité à faire parler les enfants d'eux-mêmes et ainsi investiguer sur les thématiques développées dans le cadre théorique. Nous avons perçu que les enfants ont tous une bonne estime d'eux-mêmes. Ils sont bien insérés socialement. Ils font presque tous du sport, ont des amis et sont considérés par les autres enfants sains comme leur égaux. Ils évoquent néanmoins le sentiment de se sentir différents par rapport à leurs copains et copines quand ils doivent faire attention à leur alimentation et quand ils doivent faire les glycémies ou les injections. Les enfants nous semblent bien vivre leur diabète mais chacun nous relate qu'ils rêvent que l'on trouve un médicament qui soigne leur maladie.

Le point très positif de notre analyse est que les enfants sont d'abord Tiago, Lara, etc. avant d'être diabétiques et non le contraire. Cependant, nous pouvons attester que le diabète

occupe une place importante dans leur vie. Cela est légitime, car le diabète est une pathologie complexe qui demande à l'enfant une gestion continue, une attitude, des connaissances, une auto surveillance et un comportement raisonnables et rigoureux. Nous avons eu énormément de plaisir à constater que, malgré la maladie, les enfants parviennent à se projeter dans l'avenir et ne se privent pas de rêves ou de métiers à cause de leur affection. Cela témoigne que leur estime d'eux-mêmes s'est bien développée et construite grâce à leurs parents, leur entourage ainsi qu'à une éducation thérapeutique qui a répondu au mieux à leurs besoins.

Nous pouvons relever que tous les enfants interviewés ont des bons facteurs de résilience et de coping. En effet, en partant de leurs dessins, nous avons pu les questionner assez précisément sur la stratégie qu'ils utilisaient pour gérer leur frustration à ne pas pouvoir manger ce qu'ils voulaient ou faire leur glycémie pendant les moments de récréation, etc... Nous constatons que les 12 enfants ont tous développés des stratégies de coping centrés sur le problème et sur l'émotion.

Pour reprendre nos questions de départ :

- o *Est-ce que le dessin a sa place dans l'éducation thérapeutique auprès d'une population d'enfants diabétiques de type 1 âgés entre 7 et 12 ans ?*

Conclusion : nous avons à présent des moyens pour affirmer que le dessin a sa place dans l'éducation thérapeutique chez des enfants diabétiques de 7 à 12 ans. En effet, il permet d'accéder aux représentations et au vécu de ces derniers, vécu évolutif et non figé dans le temps. Il peut être difficile pour l'enfant de mettre en mots ses représentations, son vécu, ses émotions. En dessinant, moyen relativement ludique, l'enfant peut prendre du recul, réfléchir, sans avoir besoin de répondre tout de suite à des questions. Cela lui permet sans doute de mettre de « l'ordre » dans ses idées, émotions et questions. Nous pensons qu'il est plus simple pour le soignant d'accéder par le dessin à ses représentations, vécu, etc.. Une fois que le soignant connaît les représentations, les émotions, le vécu de l'enfant, il peut travailler sur ces dernières. Tout en construisant son éducation thérapeutique avec l'objectif de développer de nouvelles connaissances et compétences qui permettront à l'enfant d'optimiser la gestion de son diabète et, par conséquent, de consolider, voire augmenter son estime de soi et ses facteurs de résilience et de coping.

- o *Quelles sont les différents aspects que l'infirmier prend en compte pour optimiser l'éducation thérapeutique auprès d'une population d'enfants diabétiques de type 1 âgés entre 7 et 12 ans ?*

Conclusion : Avec ce travail de recherche et l'analyse que nous avons pu faire des dessins et des entretiens, nous identifions toute l'importance, pour l'infirmier, de prendre en compte les besoins, les représentations, les désirs, les souhaits, les compétences, les ressources de l'enfant, en incluant ses parents. En permettant à l'enfant et aux parents d'être acteurs, le soignant développe et/ou renforce l'estime de soi de l'enfant ainsi que les facteurs de coping et de résilience.

## **5.2 Positionnement professionnel & autoévaluation**

### **5.2.1 Positionnement de Sachiko**

J'ai effectué pendant trois années consécutives le camp pour enfants diabétiques dans le Valais. Ce fut à chaque fois une expérience de vie que je n'oublierai jamais. Avant la découverte de ce camp et ce travail de recherche, je n'aurais jamais imaginé qu'un enfant puisse développer autant de connaissances pratiques et théoriques. J'ai été touchée par leur sens des responsabilités et priorités, par leurs compétences, par leurs capacités de coping et de résilience. Je trouve incroyable la joie de vivre qu'ils gardent malgré une maladie chronique et je suis admirative de tout ce qu'ils sont capables de faire à leur âge. Pour ma part, cette expérience est comme une leçon de vie dans laquelle les enfants diabétiques ont montré comment aller de l'avant, comment s'adapter malgré les obstacles que la vie met sur leur chemin.

J'ai eu énormément de plaisir à travailler sur ce sujet. Je suis satisfaite du travail que nous avons fourni et du résultat de ce travail de Bachelor. La réalisation de cet écrit m'a permis de développer des connaissances et des compétences en lien avec le diabète de type 1 et l'éducation thérapeutique mais cela m'a également permis de m'imprégner de concepts qui m'étaient jusqu'alors inconnus. Les enfants ont été les meilleurs enseignants en ce qui concerne les symptômes et les comportements à adopter en cas d'hypo ou d'hyperglycémie.

J'envisage mon avenir professionnel dans ce domaine. En attendant, je prévois déjà de mettre en pratique les concepts et notions étudiés dans ce travail lorsque j'accompagnerai des patients atteints de maladie chronique. J'espère prodiguer un accompagnement et des soins de qualité, en tenant compte des aspects développés, de l'importance de la famille et de la personne qui est au centre de l'éducation thérapeutique.

### **5.2.2 Positionnement de Flavio**

Durant l'ensemble des entretiens et du camp, j'ai été surpris par les enfants par leur savoir, leurs connaissances, leur dextérité et leur gestion de la maladie. Avant cette étude, j'étais loin de m'imaginer le travail en amont qui a été fait par l'enfant, autant du point de vue physique, que psychologique, affectif et social. J'ai aussi été frappé par leur force de



caractère, la maturité, l'organisation et la rigueur qu'ils ont, malgré leur jeune âge pour certains. Grâce aux traitements et méthodes d'injection, l'enfant parvient à avoir une vie stable malgré les exigences de la maladie.

Ces camps et ce travail m'ont permis de développer des compétences techniques, d'approfondir mes connaissances et d'en découvrir des nouvelles. Avant la réalisation de ce travail, je ne me rendais pas compte de tous ces enjeux. Souffrant moi-même d'une maladie chronique, ce travail a fait résonnance avec mon vécu, je me suis remis en question et j'ai su prendre de la distance et mieux comprendre ce qui se passait physiquement, socialement et psychologiquement pour les enfants.

Après ce travail de Bachelor, lorsque je devrai effectuer une éducation thérapeutique auprès d'un enfant ou même d'un adulte, je prendrai en compte les notions que nous avons développées au long de notre recherche. Il sera d'autant plus simple pour moi, et du coup aussi pour le patient, de comprendre la globalité du remaniement intrapsychique qui s'opère chez les patients lors du diagnostic d'une maladie chronique ou aiguë. Je pourrai aider le patient à les comprendre et les travailler avec lui.

### 5.2.3 Autoévaluation

Ce travail de Bachelor nous a permis de nous familiariser avec le processus de la recherche. Cette première expérience nous a initié aux exigences de cette discipline, à structurer notre travail, créer une grille d'entretien, à mener des entretiens semi-directifs, rassembler l'ensemble des entretiens et des données pour en ressortir les résultats afin de les associer avec la littérature et les connaissances acquises.

Nous avons dû planifier notre emploi du temps entre les cours à la HEdS, les stages, les examens et le temps pour le travail de Bachelor. Pour ce travail, mené à deux, il a fallu tenir compte des besoins, des envies de son-sa partenaire. Dans les moments de relâchement ou d'errance, il est important de soutenir son-sa coéquipière et laisser le temps à l'autre si il ou elle a besoin de souffler un moment. Ce travail de Bachelor nous a permis de parfaire notre argumentation, notre esprit critique et notre positionnement professionnel.

La réalisation de ce travail de recherche n'était pas simple, car il nous a demandé de nombreuses lectures et recherche d'articles, mais aussi une prise de distance avec ce que nous avons lu et ce que nous avons pu observer sur le terrain. En effet, nous n'avons pas trouvé d'articles, aussi bien en français qu'en anglais, qui traitaient de tous les aspects que nous voulions développer.

Travailler avec des enfants âgés de 7 à 12 ans s'est avéré un défi, car l'ensemble de notre travail reposait sur les entretiens avec eux. Si l'enfant ne participait pas à l'entretien, ne répondait pas à nos questions ou juste avec des « oui, non, peut-être » ou ne voulait pas faire de dessin, l'ensemble de la réalisation du travail aurait pu être compromis. Il était d'autant plus important que notre grille d'entretien soit claire et simple pour que l'enfant puisse nous répondre. Nous avons réussi à construire des questions qui permettaient de relancer l'enfant, à utiliser des stratégies pour le solliciter, l'encourager, l'évaluer et renforcer son estime de lui durant l'entretien afin que celui-ci se passe au mieux et que l'enfant y participe tout le long. Nous avons également mis en place des stratégies pour réaliser les entretiens aux meilleurs moments de la journée pour ne pas priver l'enfant des activités organisées durant le camp et que celui-ci ait envie de terminer l'entretien rapidement pour pouvoir aller s'amuser avec ses camarades.

Nous considérons que nous avons fait un bon travail d'équipe. Nos tableaux récapitulatifs des entretiens, nous ont énormément aidés à faire les analyses, car les citations étaient déjà catégorisées par thèmes à développer. Nous trouvions pertinent, lors de l'analyse des dessins et des entretiens, d'accorder notre discours avec les notions théoriques en apportant nos hypothèses et nos suppositions. Cela permet au lecteur de suivre notre cheminement intellectuel avec les liens théoriques, ce qui, nous pensons, facilite la compréhension.

Les rôles de chacun étaient bien déterminés et grâce à cela nous avons gagné du temps lors de l'interview. Les grilles d'entretien nous ont laissé passablement de liberté pour pouvoir discuter avec l'enfant. Les questions étaient assez ouvertes pour que ce dernier puisse développer comme il le désirait. Le fait d'être à deux était rassurant, car il y a toujours quelque chose que l'on oublie mais l'autre était là pour intervenir et pour compléter. C'est agréable !

Il est clair que l'objectif de ce travail n'est pas de démontrer comment les enfants pensent, ressentent, vivent leur diabète dans leur vie de tous les jours, ni d'élaborer une marche à suivre pour la prise en soin ou comment mener une éducation thérapeutique optimale mais bien de relever que le dessin a toute son importance dans la prise en soins.

En fonction de tout ce qui a été dit et avec le recul, nous nous rendons compte que les entretiens avec les enfants nous ont demandé énormément d'énergie. En effet, nous devons rester concentrés pour pouvoir bien saisir leurs réponses, rebondir sur ces dernières et les relancer le cas échéant. Ce travail a été un exercice d'équilibriste puisqu'il a fallu s'adapter au rythme de l'enfant, à ses émotions, à son vocabulaire et à son âge tout en gardant en tête l'objectif de ce travail. Les entretiens avec les enfants nous ont considérablement touchés.

Ils étaient très chargés émotionnellement et il a été nécessaire parfois de faire une pause pour un de nous deux avant de poursuivre l'interview.

Nous sommes satisfaits d'avoir laissé le temps à l'enfant de dessiner et de prendre librement la direction qu'il souhaitait lorsqu'il a répondu aux questions. Initialement, nous nous attendions à accéder uniquement aux représentations des enfants au moyen du dessin. Nous nous attendions à plus de réponses en lien avec la physiopathologie, l'insuline, les glycémies. Mais heureusement, la question *Dessine-moi ton diabète* était suffisamment ouverte pour que l'enfant puisse s'exprimer davantage sur son vécu. Nous avons été impressionnés par le lot de données que les enfants nous ont dévoilées en lien avec leur diabète. Nous relevons, à ce stade, qu'on ne peut pas dissocier les représentations du vécu de l'enfant diabétique.

### 5.3 Perspectives de la recherche

Il serait intéressant de faire un suivi des enfants à moyen et long terme. Ce suivi aurait pour but d'observer le développement cognitif, psychologique et affectif et également les représentations, l'autonomie, l'estime de soi, repérer s'il y a maintien ou diminution des facteurs de résiliences et de coping, la progression de l'éducation thérapeutique. Cette étude rétrospective pourrait analyser ces notions dans le temps et observer l'évolution, les modifications citées plus haut. Cette recherche serait en collaboration avec les équipes de diabétologie de Suisse romande afin d'avoir un large échantillonnage. En effet, nous pourrions nous poser des questions en lien avec l'âge des sujets ; que se passe-t-il à l'adolescence par exemple, période si critique et délicate pour la personne et son entourage ?

Cette recherche pour être la plus complète possible devrait prendre en compte la famille car celle-ci a une grande influence sur l'acceptation, la gestion de la maladie. En effet, quand une maladie chronique atteint un membre de la famille, c'est la famille entière qui est touchée et les réactions des uns dépendent de la réaction des autres. Cette recherche s'appuierait sur le concept de l'approche familiale systémique et aurait pour objectif d'identifier les besoins, les émotions et les ressources des uns et des autres pour optimiser les réponses des soignants et la prise en soin des familles et des enfants.

# *Bibliographie*

## 6.0 Bibliographie

### 6.1 Liste de références bibliographiques

- ∂ Allin-Pfister, A-C. (2004). *Travail de fin d'études : clés et repères*. Paris : Lamarre
- ∂ Anaut, M. (2004). La résilience en situations de soins : approche théorico-clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 77, 9-19.
- ∂ Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 4-11.
- ∂ Aumond, M. (S.d.). *Les dynamismes du vieillissement et le cycle de la vie de l'approche d'Erikson*. Accès [http://pages.infinet.net/grafitis/PDF/Voc1/Erickson\\_vieillissement.pdf](http://pages.infinet.net/grafitis/PDF/Voc1/Erickson_vieillissement.pdf)
- ∂ Battista, M., Poinso, F. & Rufo, M. (1992). Dessine-moi ta maladie. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 40, 190-194.
- ∂ Baudrant, M., Allenet, B., Le Tallec, C., Grangeat, M., Calop, J. & Figari, G. (S.d.). Analyse des représentations du diabète et de son traitement chez des enfants âgés de 7 à 11 ans. *Enfants et jeunes en difficulté ou situations difficiles ?*, 7237(4). Accès <http://www.inrp.fr/biennale/7biennale/Contrib/longue/7237.pdf>
- ∂ Bee, H. & Boyd, D. (2003). *Les âges de la vie : psychologie du développement humain* (2<sup>e</sup> éd.). Saint-Laurent : ERPI.
- ∂ Bouquinet, E., Balestra, J., Bismuth, E., Bruna, A-L., Gallet, S., Harvet, G., Jean, S. & Jusselme, C. (2008). Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Pédiatrie au quotidien*, 15, 462-468.
- ∂ CEMEA. (2013). *Psychologie et développement de l'enfant*. Accès [http://ressources-cemea-pdll.org/IMG/pdf/developpement\\_enfant\\_dossier.pdf](http://ressources-cemea-pdll.org/IMG/pdf/developpement_enfant_dossier.pdf)
- ∂ Clenet, J. (1998). *Le concept de représentation*. Accès <http://daimon.free.fr/mediatrices/representations.html>
- ∂ Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin. (2012a). *Plan d'études romand : Aperçu des contenus cycle 1*. Neuchâtel. Accès [www.ge.ch/primaire](http://www.ge.ch/primaire)
- ∂ Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin. (2012b). *Plan d'études romand : Aperçu des contenus cycle 2*. Neuchâtel. Accès [www.ge.ch/primaire](http://www.ge.ch/primaire)
- ∂ Cyrulnik, B. (2012). *Sauve-toi, la vie t'appelle*. Paris: Odile Jacob.
- ∂ De Blic, J. (2007). *Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique*. Accès : [www.sp2a.fr/pdf/documents/observance-therapeutique-enfant-asthmatique.pdf](http://www.sp2a.fr/pdf/documents/observance-therapeutique-enfant-asthmatique.pdf)

- ∂ De Vecchi, G. & Giordan, A. (1994). *L'enseignement scientifique : Comment faire pour que « ça marche » ?*. Nice : Z'éditions.
- ∂ Delcroix, C. & Gioia, M. (2009). Le diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. *Soins pédiatrie-puériculture*, 248, 16-17.
- ∂ Delcroix, C. (2009). Le diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. *Soins pédiatrie-puériculture*, 248, 19-21.
- ∂ Deldime, R. & Vermeulen, S. (2004). *Le développement psychologique de l'enfant : l'enfant de 6 à 12 ans*. Accès : <http://books.google.ch/books?id=nNz52CjOVZAC&printsec=frontcover&dq=Vermeulen+et+Deldime&hl=fr&sa=X&ei=bpj2UfmxCKWH4ATp64CYBA&ved=0CDkQ6AEwAA#v=onepage&q=Vermeulen%20et%20Deldime&f=false>
- ∂ Dreyfus, M. (1990). Le dessin de l'enfant hospitalisé. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 2, 114-118.
- ∂ Foubert, A.C. (2008). L'estime de soi chez les enfants diabétiques. *Le journal des psychologues*. doi : 10.3917/jdp.254.0033
- ∂ Galimard, P. (1998). *6 à 11 ans développement de l'intelligence, maturation affective et découverte de la vie sociale*. Paris : Dunod.
- ∂ Geoffroy, L. & Gonthier, M. (2003). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- ∂ Geoffroy, L. & Gonthier, M. (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- ∂ Geopsy. (2011). *Geopsy.com : pour la pratique de la psychologie interculturelle....* Accès [http://www.geopsy.com/cours\\_psych/dessin.pdf](http://www.geopsy.com/cours_psych/dessin.pdf)
- ∂ Ginières, B. & Gagnayre, R. (2004). La représentation de l'asthme par l'enfant au travers du dessin de la santé: un outil pour la relation éducative. *Education du patient et enjeux de santé*, 22(3), 73-78.
- ∂ Gobance, L. (2009). *Le Stress et l'Estime de Soi des Enfants en Compétition : vers un modèle prenant en compte l'estime de soi dans le processus transactionnel de stress lors des premières confrontations à des situations d'évaluation sociale*. (Thèse de Doctorat. Université de Reims Champagne Ardenne). Accès [http://www.univ-reims.fr/rubrique-cachee/laboratoires-labelises/ea-4298-laboratoire-de-psychologie-appliquee-lpa/gallery\\_files/site/1/1697/3184/12879/17011/17012.pdf](http://www.univ-reims.fr/rubrique-cachee/laboratoires-labelises/ea-4298-laboratoire-de-psychologie-appliquee-lpa/gallery_files/site/1/1697/3184/12879/17011/17012.pdf)
- ∂ Hallouët, P. (2007). *Mémo-guide infirmier*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- ∂ Illingworth, R. (1981). *L'enfant normal*. Paris : Masson.

- ∂ Jouzier, E. (2007). *Diabète et philatélie : historique*. (Mémoire). Université Victor-Segalen, Bordeaux. Accès : <http://www.socpharmbordeaux.asso.fr/pdf/pdf-146/146-159-178.pdf>
- ∂ Karou, B., Malivoir, S. & Martin, D. (2009). L'éducation thérapeutique en groupe pour les enfants porteurs du diabète de type 1 et leurs parents. *Soins pédiatrie-puériculture*, 248, 32-34.
- ∂ Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M. & Bourgeois, M.L. (2003). Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Elsevier*, pp.809-815.
- ∂ Laporte, D. & Sévigny, L. (2002). *L'estime de soi des 6 – 12 ans*. Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- ∂ Manciaux, M. (2000). L'enfant et la résilience : surmonter maladie, traumatismes, stress. *Schweizerische Ärztzeitung/ Bulletin des médecins suisses/ Bollettino dei medici scizzeri*, 24(81), 1319-1322.
- ∂ Marguet, A. & Meylan, L. (2000). *Le développement de l'homme en huit étapes*. Accès [http://www.relation-aide.com/dos\\_description.php?id=25&cat=5](http://www.relation-aide.com/dos_description.php?id=25&cat=5)
- ∂ Martin Sanchez, M-O. (1998). *Soin Etude et Recherche en Psychiatrie*. Accès [http://www.serpsy.org/formation\\_debat/mariodile\\_5.html](http://www.serpsy.org/formation_debat/mariodile_5.html)
- ∂ Mosser, F. (2009). Alimentation, plaisir et diabète de l'enfant. *Soins pédiatrie – puériculture*, 248, 29-31.
- ∂ Navarro, A. (2003). *Le dessin du bonhomme chez l'enfant*. Accès [http://www.aubagne.ien.13.ac-aix-marseille.fr/aubagne/EspEns/docs/Ressources\\_Maternelle/lectures/dessin\\_du\\_bonhomme.pdf](http://www.aubagne.ien.13.ac-aix-marseille.fr/aubagne/EspEns/docs/Ressources_Maternelle/lectures/dessin_du_bonhomme.pdf)
- ∂ Papalia, Olds & Feldman. (2010). *Le développement des enfants d'âge scolaire 6 à 12 ans*. Accès : <http://sites.nbed.nb.ca/wiki/ecc-lcl/introenfance/Documents%20partages/Chapitre%205%20-%20D%C3%A9veloppement%20de%20l'enfant/Le%20d%C3%A9veloppement%20des%20enfants%201.docx>
- ∂ Patoizeau, F. (2007-2008). *L'apport du dispositif thérapeutique des constellations familiales à l'amélioration de symptômes de maladies chroniques*. (Mémoire de recherche M1 psychologie clinique et psycho-pathologique). Institut d'enseignement à distance Paris 8. Accès : [http://www.artesystemica.com/IMG/pdf/Memoire\\_M1PCPP\\_1008\\_paris8\\_constellations\\_maladies\\_chroniques\\_sisc\\_patoizeau\\_descleves\\_extraits.pdf](http://www.artesystemica.com/IMG/pdf/Memoire_M1PCPP_1008_paris8_constellations_maladies_chroniques_sisc_patoizeau_descleves_extraits.pdf)
- ∂ PedagoPsy.eu. (2013). *L'encyclopédie de la psychopédagogie*. Accès <http://www.pedagopsy.eu/coping.htm>

- ∂ Pellecchia, A. & Gagnayre, R. (2004) Art et maladie : perspectives pour l'Éducation Thérapeutique. *Éducation du patient et enjeux de santé*, 22(3), 79-84.
- ∂ Picard, C. & Baldy, R. (2011). Le dessin de l'enfant et son usage dans la pratique psychologique. *Développement*. Accès : <http://sites.univ-provence.fr/wpsycle/documentpdf/DocPicard/PDF22-Picard%20et%20al%202011.pdf>
- ∂ Psychiatrie infirmière. (2013). *Psychiatrie infirmière*. Accès : <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/>
- ∂ Ricard-Malivoir, S. (1999). Perception et compréhension du diabète insulino-dépendant et de son traitement par l'enfant de 2 à 12 ans. *Revue Médecine Pratique*, 25(1), 68-71. Doi : DM-05-1999-25-1-1262-3636-101019-ART64
- ∂ Ricard-Malivoir, S. (2005). Concours de dessins Accu-Chek® : quand les enfants racontent leur diabète. *EchoRoche officine*, 19,7. Accès : [http://www.rochediagnostics.fr/Htdocs/media/pdf/publications/19\\_p8.pdf](http://www.rochediagnostics.fr/Htdocs/media/pdf/publications/19_p8.pdf)
- ∂ Rocaboy, C. (2009). L'annonce du diagnostic de diabète infantile et les retentissements familiaux. *Soins pédiatrie-puériculture*, 248, 24-26.
- ∂ Roger, D. & Vermeulen, S. (2004). Le développement psychologique de l'enfant. De boeck.
- ∂ Smeltzer, S. & Bare, B. (2011). *Soins infirmiers en médecine et chirurgie* (5<sup>e</sup> éd.). Bruxelles : de boeck.
- ∂ Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La presse médicale*, 38(12), 1805-1813. Doi : 10.1016/j.lpm.2009.09.003
- ∂ Vlachioti, E., Petsios, K., Boutopoulou, B., Chrisostomou, A., Galanis, P. & Matziou, V. (2010). *Assessment of self-reported self-esteem in healthy and diabetic children and adolescents in Greece*. doi: 10.1111/1j.1753-0407.2010.00067.x
- ∂ Von der Weid, N. (1994). *Le fait médical : petite histoire du diabète*. Accès : <http://www.lefaitmedical.ch/fr/articles/petite-histoire-du-diabete-11-46>
- ∂ Wiss, M., Perrot, A. & Sauvage, D. (2000). Les aspects psychologiques du diabète insulino-dépendant. *Soins pédiatrie-puériculture*, 196, 18-21.
- ∂ Xypas C. (2001). *Les stades du développement affectif selon Piaget*. Paris : L'Harmattan.



## 6.2 Liste bibliographique

- ∂ Basso, V.J. & Pelech, W.J. (2008). A creative arts intervention for children with diabetes. Part 1: *Development. Journal of psychosocial nursing*, 46 (10), 25-29.
- ∂ Basso, V.J. & Pelech, W.J. (2008). A creative arts intervention for children with diabetes. Part 2: *Evaluation. Journal of psychosocial nursing*, 46 (10), 25-29.
- ∂ Bismuth, E. (2009). L'acidocétose est-elle évitable chez l'enfant diabétique de type 1 ? *Soins pédiatrie – puériculture*, 248, 18.
- ∂ Cahané, M., Marthe, V. & Romano, M-C. (2009). Le projet d'accueil individualisé de l'enfant diabétique. *Soins pédiatrie – puériculture*, 248, 36-38.
- ∂ Centre d'éducation du patient. (1993). *Les représentations, c'est quoi ?* [Article libre accès]. Accès : <http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep41.htm>
- ∂ Cousson-Gélie, F. (2012). Évolution du contrôle religieux la première année suivant l'annonce d'un cancer du sein : quels liens avec les stratégies de coping, l'anxiété, la dépression et la qualité de vie ? *Elsevier Masson*, 238, 1-11. doi : 10.1016/j.psfr.2012.01.001
- ∂ D'Ivernois, J-F. & Gagnayre, R. (2007). Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Adsp*, 58, 57-61.
- ∂ Dirlewanger, M., Hauschild, M., Phan-Hug, F. & Schwitzgebel, V.M. (2011). Diabète de l'enfant, de l'insulino- vers l'immunothérapie : une prise en charge globale du présent vers le futur. *Revue médicale suisse*, 283, 430-436.
- ∂ Fondation Diabète Soleil Enfant. (2013). *Fondation Diabète Soleil Enfant*. Accès : [www.fdse.ch](http://www.fdse.ch)
- ∂ Giordan, A., Guichard, F. & Guichard, J. (1997). *Squelette et représentations des enfants... Des idées pour apprendre*. Alpes Maritimes : Z'Editions.
- ∂ Goyer, Dany, S., Huron, G., Rohou Vitrand, C., Barre, K., Ducept, P. & Le Tallec, C. (2009). L'éducation thérapeutique initiale de l'enfant diabétique. *Soins pédiatrie-puériculture*, 248, 22-23.
- ∂ La Malfa, C. (2009). Le suivi psychologique de l'enfant diabétique. *Cahiers de la puéricultrice*, 224, 28-29.
- ∂ Lager, G., Giordan, A., Chambouleyron, M. Lasserre-Moutet, A. & Golay, A. (2008). *Education thérapeutique, 2e partie : mise en pratique des modèles en 5 dimensions*. Accès : <http://archive-ouverte.unige.ch/downloader/vital/pdf/tmp/6q8cjeaft09mmg0kg7b8l5g7v5/out.pdf>

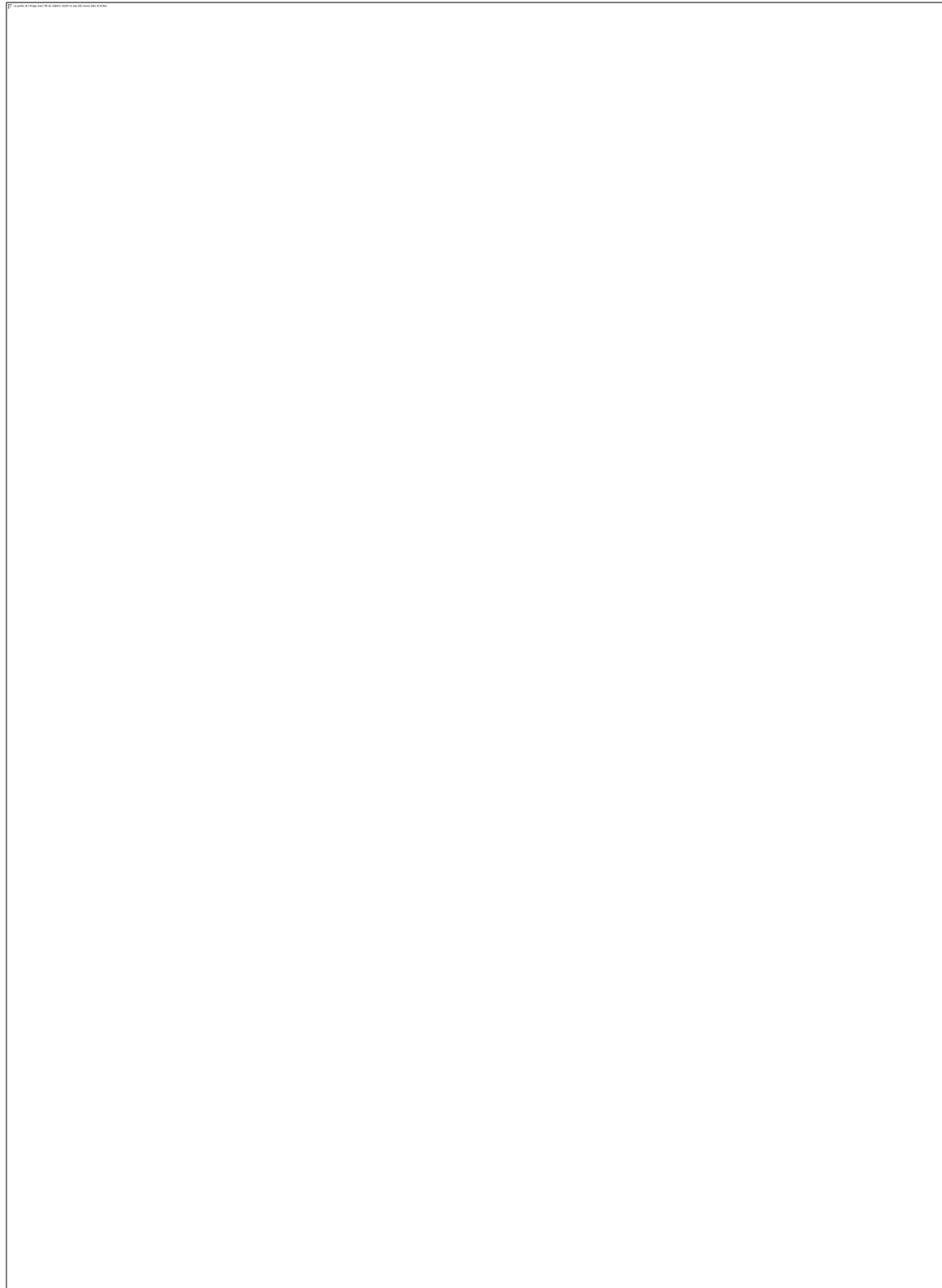
- ∂ Lebrethon, M-C., Philippart D., Rocour-Brumioul D. & Bourguignon, J-P. (2005). Le diabète de l'enfant et l'adolescent : 1. Prise en charge par le Service Universitaire de Pédiatrie et la Cellule. *Rev Med Liege*, 60(5-6), 313-319. Accès <http://www.rmlg.ulg.ac.be/show.php>
- ∂ Leca, R. (2004). *La question « comment motiver et faire travailler efficacement les élèves ? » a été traitée fréquemment dans les débats organisés par la commission Thelot (Le Miroir des débats, 2004) : en quoi les données actuelles sur la motivation peuvent-elles guider l'enseignant d'EPS à conduire son enseignement ?*. Accès [http://www.culturestaps.com/site\\_g00006b.pdf](http://www.culturestaps.com/site_g00006b.pdf)
- ∂ Marieb, E. (2005). *Anatomie et physiologie humaine* (6<sup>e</sup> éd.). Paris : Masson.
- ∂ Menche, N. (2011). *Anatomie, physiologie, biologie* (4<sup>e</sup> éd.). Paris : Maloine.
- ∂ Mengoni, E., Saita, E. & Passone, S-M. (2009). Symbolisations affectives évoquées par la maladie du diabète : étude multicas concernant des patients pédiatriques et leur mère. *Elsevier Masson*, 238, 1-11. doi : 10.1016/j.neurenf.2009.03.008
- ∂ Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3<sup>e</sup> éd.) Montréal : Chenelière Éducation.
- ∂ Piaget, J. (1997). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- ∂ Van den Bosch-De Haeselaer, M. (2003). *Qualité de vie du diabétique*. *Louvain Med*, 122, 308-313.
- ∂ Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I. (2009). Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. *Journal of pediatric nursing*, 24(3), 222-230.

# *Annexes*

## 7.0 Annexes

### 7.1 Annexe I

#### 7.1.1 Première page internet de la Fondation Diabète-Soleil-Enfant<sup>1</sup>



---

<sup>1</sup> <http://www.fdse.ch/>

## 7.2 Annexe II

### 7.2.1 Demande d'autorisation



#### Filière Soins infirmiers

Bachelor 2010  
Année académique 2012 –2013

Chers Parents,

Nous sommes deux étudiants en soins infirmiers de la Haute Ecole de Santé de Genève et participons pour la deuxième année consécutive aux camps d'enfants diabétiques. Dès septembre prochain, nous entrons en dernière année de formation et, pour l'obtention de notre diplôme nous devons effectuer un mémoire de fin d'études. Le thème principal de notre mémoire est le diabète chez l'enfant et, plus précisément ce que représente le diabète pour un enfant diabétique. Le titre de notre mémoire est : « dessine-moi ton diabète ».

Pour le réaliser, nous avons besoin de rencontrer des enfants de façon individuelle durant environ 30 minutes. Si vous nous donnez votre accord, nous demanderons à votre enfant de dessiner comment il se représente son diabète et lui poserons quelques questions afin qu'il puisse nous décrire son dessin. L'entretien sera enregistré vocalement pour faciliter la retranscription de l'interview. Le moment « dessin » sera filmé pour qu'ensuite nous puissions analyser ce dernier. Toutes les données seront anonymes et le film sera tourné de sorte que personne ne puisse reconnaître votre enfant. Tous les enregistrements seront détruits à la fin du travail de fin d'études.

Notre travail sera en partie construit avec les interviews et les dessins des enfants et, par la présente nous vous demandons l'autorisation de rencontrer votre enfant et d'utiliser son dessin pour illustrer notre travail.

Nous vous remercions de votre collaboration et de celle de votre enfant et vous adressons, chers parents, nos meilleures salutations.

Je soussigné : ..... autorise  
Sachiko Teruya et Flavio Manna à utiliser le dessin de mon enfant et à l'interviewer dans le cadre de leur travail de Mémoire

Le ..... juillet 2012

Signature du répondant légal de l'enfant

X

Je certifie que Sachiko Teruya et Flavio Manna sont étudiants dans la filière soins infirmiers et effectuent leur travail de Bachelor sur le thème « Dessine-moi ton diabète ».

Murielle Szynalski-Morel, chargée d'enseignement, Haute Ecole de Santé, Genève



## 7.3 Annexe III

### 7.3.1 Guide d'entretien

#### 7.3.1.1 Personne à interviewer

Enfants souffrant du diabète de type 1, âgés entre 7 et 12 ans et qui participent au camp pour enfants diabétiques à Champlan, Sion durant l'été 2012.

#### 7.3.1.2 Texte de présentation

Nous te remercions de nous recevoir pour cet entretien. Nous sommes Sachiko et Flavio. Comme tu sais, nous sommes étudiants infirmiers à la Haute Ecole de santé à Genève (en deuxième année Bachelor, ce qui correspond à une troisième année de formation).

Nous nous intéressons au diabète et nous sommes très contents de te rencontrer. Nous avons besoin de toi pour faire un travail. Si tu es d'accord, peux-tu nous faire un dessin de ton diabète et nous l'expliquer. En fait, peux-tu nous dessiner comment c'est le diabète pour toi ?

Si tu es d'accord, ton dessin nous l'utiliserons pour mieux expliquer le diabète aux enfants qui en développent un.

Nous t'avons sollicité en raison de ton expérience personnelle pour que nous puissions savoir comment tu vis avec ton diabète.

Grâce à ton dessin et à ce que tu vas nous en dire, nous allons pouvoir faire notre travail.

#### **À l'attention des parents / professionnels de la santé**

*Dans le cadre de notre formation nous devons faire un travail de Bachelor, un mémoire pour la fin de nos études. Pour celui-ci nous avons choisi de travailler sur les représentations que les enfants, âgés entre 7 et 12 ans, ont sur leur maladie et dans ce cas, sur le diabète.*

*En quelques mots, nous nous demandons en tant que futurs professionnels comment pourrions-nous adapter une éducation thérapeutique selon les représentations de l'enfant pour qu'elle soit la plus adaptée pour l'enfant et réponde aux besoins de ce dernier.*

*Nous nous sommes aperçus, en particulier en discutant avec des adolescents diabétiques, qu'ils ne prennent pas leurs traitements de manière régulière ou bien qui font les injections d'insuline sans forcément contrôler leurs glycémies avant. Nous avons aussi remarqué que certains adolescents avaient une représentation erronée de leur maladie et du coup la gèrent mal.*

*À la suite de certaines lectures, nous avons appris que plus l'éducation thérapeutique répond aux besoins de l'enfant, plus celui-ci gère mieux sa maladie et ceci sur un plus long terme.*

*Nous sollicitons donc un entretien avec votre enfant diabétique âgé entre 7 et 12 ans pour mettre en évidence ses représentations du diabète par le biais d'un dessin qu'il aura effectué puis commenté dans son entretien avec nous. Les données récoltées seront confidentielles et anonymes.*

## 7.3.2 Questions

### 7.3.2.1 Temps pour dessiner

#### ∂ Question de démarrage

- α Si tu devais dessiner ton diabète, comment le ferais-tu ? Comment il est le diabète pour toi ? Comment tu vois le diabète ?

*Ce que nous cherchons à savoir à travers cette question est comment l'enfant se représente le diabète. Comment il exprime son ressenti vis-à-vis de sa maladie. Le dessin permet de découvrir le vécu de la maladie et les représentations. Cela nous servira par la suite à « vérifier si l'enfant n'est pas trop perturbé par la maladie, à découvrir les mécanismes de défense qu'il met en place et évaluer l'intensité de ses émotions » (Ricard-Malivoire, 2005).*

#### ∂ Questions per-dessin (clés de compréhension)

- α Qu'as-tu voulu dessiner ici ?
- α Et ça, qu'est-ce que c'est ?
- α Qu'est-ce que tu veux dire avec ce personnage, avec cet objet, ... ?
- α Pourquoi as-tu choisi cette couleur ?
- α Qui est ce personnage/bonhomme ?
- α Pourquoi as-tu dessiné la pique aussi grosse/petite que ça ?

#### ∂ Questions post-dessin

- α Qu'est-ce que tu as voulu dire avec ce dessin ?
- α Si tu devais mettre un titre à ton dessin, lequel serait-il ?
- α Peux-tu me dire ce que ce dessin représente pour toi ?

### 7.3.2.2 Entretien enfant – étudiants infirmiers

- ∂ **Diabète inaugural** : Pour commencer, pourrais-tu me parler de toi (âge, frères et sœurs, famille nucléaire, sport, personnalité, en quelle année scolaire) ? Depuis combien de temps souffres-tu du diabète ? Te rappelles-tu de comment tu t'es senti la première fois ?

*Ces questions nous semblent essentielles pour savoir qui c'est qu'on a en face de nous, savoir quel est le vécu et l'expérience de l'enfant vis-à-vis du diabète. La première question nous donnera une anamnèse qui sera très probablement utilisée lors de l'analyse de l'entretien. La dernière question pourrait nous donner des pistes sur l'impact que le diabète a eu sur l'enfant et sa famille au début de la maladie. Nous pensons aussi que le facteur émotionnel peut jouer un rôle important dans les représentations que l'enfant se fait sur le diabète.*

- o **Diabète au quotidien** : De manière générale, comment se passent tes journées ? Penses-tu tout le temps au diabète ? Est-ce que ta maman et ton papa te parlent souvent de ton diabète ? Qu'est-ce qu'ils te disent quand ils parlent du diabète ? Ça te fait quoi le diabète, les traitements, les piqûres ? Est-ce qu'à midi tu manges aux cuisines scolaires ou tu peux rentrer à la maison ? Comment t'imagines-tu quand tu seras plus grand(e) ? As quel moment tu es content/fier de toi ? Et à quel moment les autres sont-ils fier de toi ? (pas en lien avec le diabète)

*Il est important de savoir comment l'enfant gère la maladie dans sa vie. Nous cherchons à connaître les compétences et les limites des enfants diabétiques. Il est également important de savoir le langage que les parents utilisent pour parler du diabète. Nous cherchons à savoir si l'enfant est rassuré et épanoui malgré la maladie.*

*Les parents jouent également un rôle important dans la vie de l'enfant et de sa maladie. Les parents peuvent influencer les représentations de l'enfant selon comment ils en parlent et comment ils se la représentent.*

*Ici, Nous essayons aussi d'évaluer l'estime que l'enfant a de lui-même par rapport au diabète. L'image qu'il a de lui et celle que les autres ont de lui.*

- o **Diabète école & sport** : Fais-tu un sport en dehors de l'école ? Lequel ? Quelle est ta place dans cette équipe ? Es-tu content de toi dans ce sport ? Si tes copains/copines devaient te décrire, comment est-ce qu'ils/elles te décriraient ? (S'il/elle ne fait pas de sport : lui demander qu'est-ce qu'elle fait à la récréation) Est-ce que tu fais de la musique/théâtre ? À quel moment tu es fier de toi ? Quand tu es à l'école ou fais du sport, est-ce que tu en parles avec tes copains ? Est-ce que un médecin ou un infirmier est venu parler à la classe du diabète ? Est-ce que tes camarades te traitent différemment ? Est-ce qu'ils viennent te parler ou te poser des questions sur le diabète ? Comment est-ce que tu te sens quand ils te posent ces questions ? Qu'est-ce qu'ils te demandent ? Est-ce que tu reconnais tes hypos et tes hyper ? Est-ce que tes copains / copines reconnaissent tes hypo et tes hyper ?

*Ces questions nous donneraient des informations sur le comportement que l'enfant a avec ses pairs et nous pourrions percevoir les rapports que l'enfant entretient avec sa maladie. Ceci montrerait également si l'enfant est «à l'aise» et en confiance avec ses amis pour parler du diabète. Si les camarades ont une conduite adéquate envers l'enfant diabétique, cela voudrait dire qu'ils ont reçu une explication concernant le diabète et ce serait un point positif vis-à-vis de l'éducation thérapeutique. Les enfants peuvent influencer les représentations (par exemple : souvent les enfants âgés entre 9 et 12 ans pensent que le diabète est contagieux et ils ont peur de l' « attraper », l'enfant diabétique peut alors être rejeté par ses pairs).*



- o **Représentations du diabète** : Qu'est-ce que tu penses du diabète ? Que ressens-tu quand tu dois faire ta glycémie ou t'injecter ton insuline ? Qu'est-ce qui est difficile pour toi ? Selon toi, est-ce que le diabète est une maladie ou non ? Est-ce qu'il y a des choses qui te font peur ? (Voir si dans sa vie il n'y a que le diabète qui lui fait peur ou aussi des choses du quotidien)

*Ces questions vont nous permettre de connaître les représentations de l'enfant vis-à-vis du diabète. Si celles-ci sont adéquates ou erronées nous pourrons alors nous poser la question : quel est notre rôle infirmier comme futurs professionnels dans l'éducation thérapeutique d'un enfant atteint de diabète de type 1 ? Ces questions nous aideront à analyser, en partie, le dessin de l'enfant.*

- o **Connaissances du diabète** : Comment est-ce que tu te sens quand tu es malade (hypo/hyperglycémie / traitement) ? Pour toi, c'est quoi l'insuline ? Pour toi, c'est quoi la glycémie ? Comment est-ce que tu soignes ton diabète (pompe à insuline / injection d'insuline / autres appareils) ?

*Nous aimerions que l'enfant nous donne plus de détails par rapport à ce qu'il comprend du diabète, à ce qu'il sait faire. Ceci nous permettrait de supposer quelle éducation thérapeutique l'enfant a reçu. Nous pourrions également voir si l'enfant est assez « libre », capable de gérer les déséquilibres que le diabète peut entraîner. Suivant ses représentations, ses compétences et ses connaissances seront différentes.*

- o **Conclusion & fin de l'entretien** : Est-ce qu'il y a quelque chose que tu aimerais nous dire que nous n'avons pas abordé ? Quel est ton vœu ou ton rêve pour toi ? Qu'est-ce que tu aimerais être quand tu es grand.

## 7.4 Annexe IV

### 7.4.1 Tableau des retranscriptions

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
<b>Yvan,</b> 7 ans  Diabétique depuis 3 ans	li.16 : À de l'insuline.  li.32 : la seringue et après on tourne le tube d'insuline.  li.55-56 : S : Et si tu devais donner un titre à ton dessin, qu'est-ce que tu mettrais ? Y : Je mettrais.... Euh... Pod, ... insuline, ... et seringue...  li.84 : (changement de kt pk) Oui, parce qu'il ne fonctionne plus.  li.372 : (diabète= maladie ?) Euh... Oui ! li.374 : Pas grave ; li.382 : (différence) La fièvre tu te sens chaud au front ; li.385 : ça passe tout seul.  li.398 : Au diabète j'ai même pas mal.	li.33 après on prend l'insuline et après on met dedans (en montant son pod).  li.41 : Oui ! Mais je ne sais pas combien il faut mettre  li.73 : (télécommande) Oui, c'est pour injecter les bolus.  li.80-81 : (chgmt de KT) je le mets de l'autre côté. Et des fois sur le bras. li.90 : L'insuline elle va dans la peau.  li.94-95 : (insuline ?) je mets de l'insuline et que je mange quelque chose... eh ben comme ça... des fois je ne suis pas trop haut.  li.160 : (hypo ?) Je me sens mal ; li.165 : je tremble.  li.319 : je mets le sang, je peux voir à combien je suis. Si je suis pas trop haut ni trop bas.  li.337 : (hyper) 10 (mmol/l), ben c'est trop haut ; li.419 : j'ai beaucoup trop de sucre li.339 : (hypo) C'est quand je suis à 3 - 2(mmol/l) : li.420 : j'ai pas assez	li.42-43 : S : On te dit et toi tu sais faire ? Y : Ouais !	li.41 : alors on me dit.  li.175 : (quandd hypo) je dis à la maitresse ; li.177 : alors on fait un contrôle.  li.215 : (allo maman) puis maman dit à grand maman combien de bolus elle doit mettre	li.201 : Ça ne me fait rien.  li.203 : ça plante dans la veine, ça fait mal.  li.325 : (répondre aux ?) des fois non ; li.327 : Parce que des fois j'ai pas envie.  li.346 : (diabète) Ça m'embête un petit peu ; li.349 : Y a la glycémie et quand je dois changer le pod.  li.351 : (chgmt pod) je pique dans les veines, ça fait mal	li.220 : (avenir ?) Je ne sais pas.  li.450 : J'aimerais être garagiste	li.226 : (fierté ?) Oui !  li.232 : quand on joue au foot li.234 : quand on marque des goals.  li.253 : (place dans l'équipe) Ça dépend. Des fois au but.  li.272 : (les autres) Ils me disent « bravo ».  li.290 : (dire si diabétique ?) Euh non ! li.300 : Y en a qui savent pas.

		<p>de sucre.</p> <p>li.409 : (insuline) c'est quelque chose qui fait que je ne tombe pas dans les pommes</p> <p>li.417 : (glycémie) chiffres pour dire si je suis trop haut ou pas trop haut.</p>					
--	--	---	--	--	--	--	--

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
Lina, 7 ans,  Diabétique depuis 4 ans	li.479 et 497 (diabète) : un lit d'hôpital ; Quand on allait à l'hôpital	li.526 (diabète inaugural): On est haut et on ne se sent pas bien	li.547 (glycémie) : Je me lave les mains, je prépare mes affaires de glycémie, je prépare la languette et je pique	li.560 (hypo à l'école): je dis à la maîtresse que je me sens pas bien	li.541 (diabète inaugural) : Moi j'avais peur. li.543 : Parce qu'on savait pas ce que j'avais	li.636 (avenir ?) : Je sais pas	li.568 (contente de toi ?): Oui
	li.528 (diabète inaugural): j'avais mal à la tête, mal au ventre ; 530 : moi je faisais pipi, je ne me sentais pas bien et puis après ils ont essayé de faire quelque chose et je ne me rappelle plus... on est allés à l'hôpital	li.560 (hypo) : Je prends trois sucres et je vais un moment à la bibliothèque ; j'ai mal à la tête et mal au ventre(678)	li.551 (bolus) : ils me disent le chiffre puis après pour les bolus je fais	li.597 (repas midi): Le lundi c'est maman, le mardi c'est ma grand-maman, le mercredi mon papa	li.576 : j'aime pas le diabète ; li.578 : Parce qu'on peut pas manger tout le temps... on peut pas manger des bonbons quand on veut	li.740 : C'est quoi ton rêve ? De ne plus avoir le diabète	li.629 (sport) : oui, de la gym à l'école et en dehors aussi, de la piscine
	li.717 -720 : Qu'est-ce qu'il y a comme différence entre la varicelle et le diabète ? La varicelle c'est contagieux et pas le diabète. La varicelle y a des boutons et pas le diabète	li.565 (hyper) : Comme à la maison je bois beaucoup d'eau et je mets des bolus.	li.606 (schémas+bolus): je dois le montrer à un adulte alors si y a pas quelqu'un, je vais chez une amie qui habite à l'étage et qui a aussi le diabète	li.661 (explications diabète) : Mon papa a pris un moment de la matinée et a discuté avec les infirmières et la maitresse	li.586 (ça fait quoi le diabète ?) : Pas mal		
		li.669 (explication diabète) : Que mon pancréas il ne fonctionnait plus alors on a du aller à l'hôpital et maintenant on doit faire des glycémies et des bolus			li.589 : (douleur diabète ?) : les prises de sang		
		li.703 (diabète=maladie) : Oui ; li.707 (différence avec la grippe ?) : C'est pas contagieux et la grippe c'est contagieux			li.649 (dire pour le diabète) : A personne, je n'aime pas beaucoup en parler		
	li.728 (insuline) : C'est... je sais pas			li.653 (ça t'embête le diabète, pk ?) : heu oui ; li.655 : Parce que je dois faire des glycémies avant de manger			
	li.731 (glycémie) : C'est les piqûres pour savoir si je suis en hypo ou pas ; li.735 : S'il y a du sucre ou pas dans le sang						

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi		
		Diabète intégré dans la vie				Accompagnement	Avenir	Estime de soi
		Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
<b>Tony,</b> 8 ans  Diabétique depuis 3 ans	li.776 : (représentation du diabète) Pompe ; li.795 : (diabète=pompe) Oui.  li.1046 : ça (diabète) fait pas mal le diabète. Mais les piqures ça fait mal.  li.1164 : (en se présentant) Je peux pas manger de sucre  li.1338 : (différence entre Tony et moi) Parce que t'as pas mangé trop de sucre.	li.784 : (où est reliée la pompe) À moi.  li.850 : (à qui est relié la pompe) À moi ; li.852 : Aux fesses.  li.873 : (si son frère jumeau peut avoir le diabète) Non.  li.875 : (grand-mère diabétique, type) type 2 ; li.877 : (et le tien ?) De type 1 li.986 : (hyperglycémie) je sens pas tout le temps ; li.988 : Je fais de l'insuline.  li.1160 : (pourquoi dire que je suis diabétique) me donner une sucette, je dois dire que je suis diabétique  li.1237 : (hypoglycémie) J'ai les mains qui tremblent ; li.1241 : (hyperglycémie) j'ai mal à la tête li.1280 : (diabète= pompe) Oui ; li.1291 : (diabète=varicelle ?) On attrape des boutons  li.1321 : (insuline) Ça fait descendre le sucre ; li.1329 : (où est l'insuline) Dans ma pompe. li.1349 : (glycémie) Avec le sang.	li.947 : (autonomie des glycémies) Oui.  li.949 : (bolus) Mais maintenant c'est moi, vu que j'ai la pompe.  li.953 : (cmb d'UI à injecter) Je sais ; li.956 : (faire les calculs d'insuline bolus) Oui ; li.973 : (fait tout seul ?) Oui.  li.976 : je prends l'appareil et puis je pique et puis... je fais l'insuline que je dois faire ; li.: 990 : (injection seul) oui.	li.949 : (bolus) je faisais pas les injections, c'était maman.  li.978 : (dis à la maitresse quand hypo) Oui ; li.980 : On me donne un sucre  li.1062 : ma maman elle a essayé de travailler à l'école, comme ça elle peut contrôler à la cantine.  li.1070 : Elle (dame de la cantine) me dit combien je dois faire (bolus).	li.757 : (signification du diabète) C'est un peu chiant.  li.797-798 : devoir arrêter de jouer, elle n'arrête pas de tomber la pompe.  li.804 : (pompe embête pour jouer) elle arrête pas de tomber ; li.819 : Ça m'embête.  li.939 : (parlant de la maison) Ennuyeux ; 941 : pompe n'arrête pas de sonner à chaque seconde  li.992 : (diabète=) énervant ; li.998 : la pompe ; li.1000 : quand on doit faire les piqures.  li.1021 : Moi aussi j'aimerais bien (ne plus avoir de diabète) ; li.1037 : chiant quand on pique ; li.1049 : les piqures (qui font mal).  li.1255 : (sensation glycémie) : Ça fait mal ; li.1261 : (difficile ?) la pompe	li.1082 : Policier.  li.1085 : Je sais pas (si diabète plus tard).  li.1360 : De devenir riche ; li.1372 : Policier et rien d'autre ; li.1373 : tu aimerais être policier, être riche, avoir une grande maison, une grosse voiture et une piscine !	li.1017 : Ma maman elle dit qu'elle aimerait bien que j'aie plus le diabète.  li.1093 : bonnes notes (à l'école) ; li.1104 : je fais aussi des bonnes notes (à la gym)  li.1126 : Pas tout le temps (gagne pas tout le temps à la gym) ; li.1128 : Quand je suis dernier pour la balle assise à rester et qu'y à 2 balles, j'arrive pas à rester...  li.1141 : (jouant à la police et voleur) On attrape toujours ceux qu'on veut.  li.1156 : (présentation) Je suis diabétique (important de le dire)  li.1178 : (à la question si intelligent) Oui ; li.1191 : (à la question si mignon) C'est pas vrai.  li.1202 : (explication aux pairs) Mmmh ! (ton affirmatif)	

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi	
		Diabète intégré dans la vie		Accompagnement		Avenir	Estime de soi
		Représentations & Souvenirs	Connaissances				
Lara, 8 ans  Diabétique depuis 4 ans	li.1418 : le diabète n'est pas une maladie comme la grippe, c'est hyper grave  li.1459 (diabète inaugural): quand mes parents se sont rendus compte que ça n'allais pas j'étais complètement surexcitée, j'étais pas bien, je passais des heures à aller boire j'allais tout le temps au petit coin je faisais n'importe quoi. On m'a changé mon lit au moins 5 fois par nuit !  li.1652 (diabète=maladie) : pour moi c'est pas la maladie la plus cool du monde mais ceux qui l'ont, l'ont et voilà ; li.1671 : plus ou moins oui parce qu'il y a des maladies beaucoup plus graves (1674)  li.1676 (maladie plus grave que diabète ?) : j'ai pas vraiment d'idée parce qu'à peu près toutes les maladies c'est des maladies. De la plus petite à la plus grande, il y en a qu'on les soigne et après on en a plus mais il y en qu'on soigne et qu'on a toujours puis d'autres qu'on ne soigne même pas	li.1384 : le diabète il a différentes manières de le soigner... ben bien sûr il y a des choses pour le soigner plus embêtantes que d'autres  Li.1412 : on peut passer des injections à la pompe ou de la pompe aux injections  Li.1422 (dessin): des affaires pour le diabète, là pour les injections, là c'est les cotons, ça les cathéters...  Li.1471 (connaissances): oui, j'ai même mon dossier à la maison  1528 (soigner diabète): pour la soigner je dois la contrôler et tout ça, je dois contrôler mon sang, le taux de sucre dans le sang et tout ça  Li.1641-1643 : alors hypo quand c'est en dessous de 4 je sens bien j'ai les jambes qui tremblent et la tête qui tourne, j'ai mal au ventre puis j'ai faim aussi  Li.1645 (hyper) : je me sens excitée et je fais que boire  Li.1693 à 1696 (insuline): c'est un produit qui nous aide à vivre et puis justement avec ces histoires avec le pancréas et tout ça. En fait l'insuline est un produit qui est créé par le pancréas et c'est un liquide	Li.1479 : Moi, à chaque fois que je me sens en hypo je fais une glycémie  Li.1495 (gérer bolus+schéma) : oui je gère toute seule  Li.1503 : c'est juste que je veux être en bonne santé et ben il faut que je réfléchisse à deux trois trucs.	Li.1463 (DI) : Mes parents après ils se sont dit il y a quelque chose qui va pas  Li.1489 (à l'école) : d'abord je fais ma glycémie et après je dis à la maitresse  Li.1589 : j'ai un sac de sucre dans le sac de la maitresse puis elle prend tout le temps mon glucagon  Li.1510 : une infirmière m'a aidé un peu à l'expliquer ; (1514 à 1517): on (avec ses parents) a fait ça dans toutes mes classes et aussi des fois pendant les vacances si j'ai une nouvelle maitresse ou un nouveau maître mes parents donnent un rdv pour un peu leur expliquer le diabète  Li.1570 (repas cantine) : qu'il y a une dame qui est diabétique à la cantine qui regarde tous mes repas et tout ça, elle connaît bien alors voilà  Li.1648-1650 (amis): ils voient aussi à mon attitude car quand je suis en hyper je leur crie un peu dessus et quand je suis en hypo il y en ils fouillent dans mon sac pour trouver le sucre et me les apporter	Li.1410 : d'avoir le diabète, toi ça te rend triste ? bon avec le temps on s'y habitue...  Li.1465 : quand j'ai su que j'avais une maladie ça m'a quand même un peu inquiétée  Li.1523 (questions): des fois oui je suis un peu gênée de répondre ; 1532 : des fois aussi c'est des questions qu'ils me posent et qu'ils me reposent, ils me reposent et ça m'énerve un peu ; 1536 : m'énerve tellement qu'au bout d'un moment je leur réponds plus...  Li.1548 (contente avec le pod): oui car en fait c'est assez discret et pratique puis il va sortir en plus petit aussi  Li.1555 (ça te fait quoi le diabète ?): moi ça me déçoit un peu ; 1557 : parce que normalement on va avoir ça toute la vie puis on va devoir se priver de certaines choses...  Li.1564 : moi, les traitements ben je suis déjà contente qu'il y en ait puis bien sûr des fois ça nous énerve un peu	Li.1572 : je peux pas vraiment m'imaginer quand je serai grande mais... je sais que je vais pas... peut-être faire grand-chose car ça va pas changer au niveau du diabète  Li.1705 (rêve): Trouver un médicament qui le fait partir  Li.1709 (métier) : pour le moment maitresse d'école avec les 1ères 2èmes primaires	Li.1501 (tu penses au diabète ?): oui tout le temps, tout le temps  Li.1525 (questions sur diabète): une fois ma meilleure amie m'a dit mais pourquoi en fait tu es obligée de faire tout le temps des glycémies ? et moi je trouvais ça un peu bizarre comme question alors je lui ai dit ben en fait j'ai une maladie  Li.1541 : aussi je leur demande des questions comme pourquoi en fait on ne m'a pas mis aux injections tout de suite parce que moi en fait j'ai rien décidé quand j'ai eu le diabète, c'est tous mes parents qui ont décidé  Li.1575 (fierté) : quand j'ai eu le diabète et que je commençais à calculer les biscuits et mes parents me demandaient ce que je pourrai

		<p>qui nous aide à... chez un diabétique soit on a le produit mais il ne marche pas bien soit ça ne se produit pas</p> <p>Li.1699 (glycémie) : pour moi c'est contrôler le sucre que j'ai dans le sang. C'est aussi m'aider à vivre et puis moi ça m'aide</p>			<p>Li.1665 à 1668 (difficultés) : pour moi il y a des choses plus ou moins difficiles que d'autres, des fois on te propose des choses et toi tu es un peu embêté puis après il y a des choses qui m'énervent tellement des fois... j'ai tellement pas envie de les faire par exemple ma glycémie 5 minutes plus tard ou mon insuline 2 minutes plus tard comme ça</p> <p>Li.1682 (peur) : par rapport au diabète comme j'ai jamais été dans le coma j'ai parfois peur d'y être. Mes parents ont peur de ça aussi</p> <p>Li.1688 (mal au diabète ?): c'est toutes les piqûres qu'on doit faire et des fois il y a des piqûres qui font tellement mal ; 1690 : le diabète on n'a pas vraiment mal</p>		<p>manger et je leur répondais et j'étais assez fière de moi</p> <p>Li.1579 : en particulier mes parents ils sont fiers de moi, par exemple quand je respecte les limites</p> <p>Li.1585 (amis) : oui, ils me disent souvent je suis hyper fière de toi ou bravo des trucs comme ça</p> <p>Li.1599 (te décrire): je commencerai d'abord par les choses un peu essentielles... j'ai le diabète... ; 1608 : jolie ? ben disons que ce n'est pas essentiel ça : 1610 : intelligente ? ben ça dépend pour quoi</p> <p>Li.1635 (questions amis) : assez bien car ça veut aussi dire qu'ils s'intéressent un peu à moi, ils veulent savoir ce que j'ai et ça m'aide ; 1638 : ça t'aide à quoi ? à savoir que j'ai des gens qui sont quand même attentifs qui s'intéresse à moi</p>
--	--	---	--	--	---	--	--

							et comme ça, ça c'est important pour moi
--	--	--	--	--	--	--	--



Nom de l'enfant	Représentation & souvenir		Protocoles & processus		Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
Kevin, 9 ans  Diabétique depuis l'âge de 19 mois (sœur aussi diabétique)	li.1736 (dessin diabète): il donne de l'insuline quand on mange des choses sucrées je pense  li.1846: quand je suis en hypo c'est comme si j'étais bourré, c'est ce que ma maman m'a dit  li.2004 (diabète=maladie): c'est une maladie grave mais pas grave comme la leucémie  li.2006-2008 (différence diabète-grippe): la grippe ça se soigne. Le diabète ouais il y en a qui veulent opérer mais moi je me dit que je ferai pas ça car on m'a dit il faudrait prendre des médicaments antirejet parce que c'est pas notre pancréas	li.1744 (insuline): oui ben par exemple quand nous on est haut ça fait redescendre ; le sucre, le taux de glycémie (1746)  li.1791 (hyper): il y a trop de sucre dans le sang, c'est pour ça qu'on doit mettre de l'insuline ; li.1990: je suis excité  li.1801 (hypo): c'est pas très bien non plus, c'est pas assez ; li.1895: Ça me gratte de partout, ça reviens tout le temps ou sinon des fois je tombe  li.1855 (types de diabète): Ouais le type 1 et type 2 comment dire... le diabète des vieux  li.2031 (glycémie): C'est une petite piqure puis ça prend ton sang et ça calcule le sucre  li.2033 (soigner diabète): avec l'insuline que j'ai dans le réservoir de la pompe	Li.1901: C'est surtout maman et papa qui me disent ; mais ils m'ont appris un peu, par exemple si à la collation je suis stable je mets pas d'insuline mais si je suis trop haut je mets 1 (1903)	Li.1776: Mes parents aussi ils le gèrent bien un peu plus que moi  Li.1842: mes copains ils sont près de moi ; Par exemple quand je suis en hypo ils me disent ça va ou comme ça(1844)  Li.1849 (amis): quand je suis un peu trop loin ils vont me chercher des sucres  Li.1899: si je suis en hypo je dis à la maitresse je contrôle  Li.1987: J'ai deux trois copains me disent « non fais pas ça » tout ça parce qu'ils s'inquiètent un peu	Li.1775: je suis heureux, ça serait mieux si j'avais pas le diabète mais je l'ai puis ben je gère puis ça va.  Li.1922: ces temps je suis dans une situation difficile mes parents s'engueulent tout le temps ;  Li.1943: Plutôt maman parce que mon papa il a une copine et puis je peux pas parler avec mon papa parce qu'elle est vient tout le temps et elle m'a dit « ouais mais c'est pas vrai » et c'est même pas mon papa c'est elle ! qui gère le diabète presque  Li.1948 S: Ça t'embête ? Ben oui je pense pas que c'est son rôle c'est plutôt à mon papa  Li.2002 (difficultés ?): ce que je vous ai dit, la situation à la maison  Li.2021 (peurs): D'être trop haut et à l'adolescence avoir des problèmes.	Li.1968 (métier): Pompier-ambulancier sinon footballeur à Barcelone  Li.1784: mon papa m'a dit que le pancréas chez les diabétiques ça fait autre chose ; mon papa m'a dit de ça c'est qu'à l'adolescence comme ça on peut avoir de graves problèmes Li.2012: avoir une vie normale ? Oui  Li.2038: Mon rêve c'est d'être riche J'aimerais avoir une grande maison	Li.1718: c'est comme si tu étais un enfant comme les autres mais tu as juste le diabète. Parce que moi je fais du foot, je vais à la piscine et si tu sais gérer ben ça va très bien  li.1761: que le diabète ça se vit. Qu'on peut faire pleins de choses, on est à l'école comme les autres on peut faire du sport puis ça se voit pas.  Li.1817-1818 (fierté): je fais du foot et ben quand je gagne je suis content. Quand ma maman me fait des surprises, je suis aussi content ; ça veut dire que je suis un gentil (1824) ; quand j'ai de bonnes notes (1826)  Li.1972 (te décrir): J'ai le diabète ; intelligent  Li.1997: j'aimerais mieux être un

							<p>enfant normal mais si je l'ai ben voilà. Je vois des gens, un enfant il a une leucémie...</p>
--	--	--	--	--	--	--	--

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir		Protocoles & processus		Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
<div>Nora, 9 ans</div> <div>Diabétique depuis 2 ans</div>	<div>li.2075 : un lit d'hôpital. C'est une fille</div> <div>li.2098-2099 : je suis restée avec une perfusion pratiquement les quinze jours et que je ne pouvais pas me déplacer sans ça ; li.2101-2103 : je voulais dessiner c'était avec le pied, ce n'était pas très pratique parce que j'avais les deux mains avec des bandages [...] et puis bon ce n'était pas très pratique pour aller aux toilettes, pour aller manger</div> <div>li.2106-2107 : je me dis que dans le diabète il n'y a pas que des choses négatives il peut aussi y avoir des choses positives.</div> <div>li.2185 : (jouer avec une copine) j'ai fait 2 hypo et j'ai pris 8 sucres.</div> <div>li.2238 : y a d'autres maladies, plus graves et... ben... je préfère avoir un diabète qu'un cancer</div> <div>li.2260 : (diabète= maladie ?) oui ; li.2262 : Moyen</div>	<div>li.2054 : je ne peux pas manger tout ce que je veux sans que je pèse ou comme ça</div> <div>li.2066 (parlant du nombre de jour d'hospitalisation (15 jours) : Oui mais on pourrait rester plus suivant quelle maladie</div> <div>li.2208 : (parler diabète dans sa classe) J'en ai parlé</div> <div>li.2220 : que je peux pas savoir. Heu... ils me demandent plein de chose. Ils me demandent est-ce que tu es toujours obligé de faire un pique, est-ce que ça partira.</div> <div>li.2228: (reconnais tes hypo et tes hyper) Oui</div> <div>li.2270-2271 : (hypo/hyper glycémie) : Ben en hypo... comme j'ai dit, je ne fais plus rien. Je me sens mal, j'ai toujours envie de manger. Et puis quand je suis en hyper et ben... je suis surexcitée, je fais n'importe quoi</div> <div>li.2273 : (insuline) quelque chose pour faire descendre ma glycémie</div> <div>li.2277 : (glycémie) vérifier mon taux de sucre dans</div>	<div>li.2168 : mon bolus et après je montre à ma monitrice.</div> <div>li.2170 j'ai ma trousse avec moi. (schéma, calculatrice) ; li.2176 : Oui (gère de manière autonome TTT, bolus,</div> <div>li.2130 : (parents &amp; diabète) Non</div> <div>li.2155 : (attitude des parents) Ils ont beaucoup pleuré.</div> <div>li.2230 : (copains et tes copines, ils reconnaissent tes hypo et tes hyper) Oui. Oui</div> <div>li.2232-2234 : les hyper, je suis surexcitée et ça ils remarquent (rire). Donc, ils me disent que je dois me calmer. Et puis quand je suis en hypo et ben... je fais plus rien, je bouge plus et ça ils remarquent aussi.</div> <div>li.2247 : (glycémie et bolus) mes parents, ils disent que je ferai ça plus tard quand je saurai bien quand c'est... quand je peux estimer</div>	<div>li.2052 : (smiley triste) il est un peu triste ; li.2058 : gâteau ; li.2060 : C'est des fraises</div> <div>li.2062 (smiley content) : il est content parce qu'on ne reste pas trop longtemps à l'hôpital non plus</div> <div>li.2083 (en parlant de ses sentiments interne triste) : Oui, des fois oui ; li.2087-2088 : j'en ai marre d'avoir une pompe, ça m'embête d'avoir le diabète, ça m'énerve que ce soit moi qui aie eu le diabète et pas quelqu'un d'autre ; li.2089 : pourquoi mes copines elles n'ont pas ça et moi oui</div> <div>li.2095-2096 (en parlant du smiley joyeux) : je peux revoir mes copines, et que j'ai pas une autre maladie que le diabète comme un cancer ou un truc qui peut être très grave... et puis c'est un peu tout</div> <div>li.2128 : (diabète inaugural)j'ai eu peur, puis en même temps j'étais fâchée. Enfin, j'avais pas envie d'avoir le diabète ; li.2134 : (hospitalisation) aussi eu</div>	<div>li.2224 : je sais pas... Ben je le gèrerais (diabète dans le futur)</div> <div>li.2289 : (rêve) j'aie plus le diabète</div> <div>li.2293 : (profession) maitresse d'école ; li.2295 : travailler avec les fleurs.</div> <div>li.2128 : (penser au diabète ?) Non, presque jamais li.2153 : que c'est pas de ma faute, qu'ils (mes parents) auraient préféré que j'aie pas le diabète</div> <div>li.2153 : ils sont fiers de moi parce que j'arrive à le gérer.</div> <div>li.2187 : j'avais une bonne glycémie</div> <div>li.2197 : (présentation) j'ai le diabète. Je le gère bien. Ben que je n'ai pas changé depuis que j'ai le diabète, je suis pareil.</div> <div>li.2204 : (fière d'elle en ce moment) Oui</div>		

		<p>le sang</p> <p>li.2282 : (soigner diabète) oui la pompe, glycémie, alimentation.</p>		<p>peur, puis j'avais envie d'être à l'école quoi. J'avais envie de voir mes copines</p> <p>li.2153 : (diabète/ TTT ? et piqûres=Ça me dérange des fois oui, parce que voilà, y a des fois des gens devant moi qui mangent et puis moi je dois faire un pique</p> <p>li.2236 : c'est embêtant. Mais que c'est pas plus dérangeant</p> <p>li.2243 : (glycémie ou bolus) ça m'énervé et des fois... ben...ça me dérange pas</p> <p>li.2250 : (difficultés) j'ai peur de me planter le cathéter toute seule ; li.2253 : peur de me planter une aiguille, ça fait peur</p>		
--	--	---	--	--	--	--

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
<b>Bruno, 10 ans</b>  Diabétique depuis 7½ ans	<p>li.2308-2312 : les maisons sont contentes parce qu'elles ont de l'insuline et du sucre. L'insuline c'est les clefs puis ça ouvre les maisons et donc le sucre peut passer. Et puis ça c'est le sang (en montrant un vaisseau coupant en deux le dessin). Ici, y a des maisons (sur le haut de la feuille) qui ne sont pas contentes parce qu'elles n'ont pas d'insuline, mais elles ont que du sucre. Sauf que le sucre, il ne passe pas.</p> <p>li.2316 : ont du sucre (les maisons du haut), mais ils n'ont pas d'insuline.</p> <p>li.2319 : toutes les clefs vont de ce côté-là (vers les maisons du bas) ; li.2321 : y a un garçon qui n'a pas fait son insuline, donc il n'est pas très... ; li.2330-2331 : il n'y a pas d'insuline, donc y a trop de sucre ici (en montrant des petits vaisseaux qui vont vers les maisons) puis ça va pas.</p> <p>li.2323 : il a fait son insuline donc il est content.</p> <p>li.2337-2339 : Quand j'injecte l'insuline, je suis celui du bas et quand je suis haut, je ressemble à celui du haut. Ici les maisons sont malades, parce qu'elles n'ont pas d'insuline. Et donc là (en montrant les maisons du bas), elles ne sont pas malades. Elles sont toutes maigres celles là (les maisons du haut).</p>	<p>li.2591 : (reconnaitre hypo/hyperglycémie) Pas mes hyper, mais mes hypo oui.</p> <p>li.2614 : (diabète=maladie ?) Non, c'est un problème ; li.2618-2620 : le diabète ça se soigne pas, y a pas de médicament [...] la grippe oui ça peut se soigner [...] le pancréas qui est arrêté [...] la grippe, c'est juste parce qu'il y a des microbes, tout simplement.</p> <p>li.2647 : (insuline) c'est la partie du corps qui a arrêté de fonctionner ; li.2649 : le pancréas ; li.2651-2653 : elle ouvre la porte des maisons [...] pour ceux qui ont pas d'insuline. Ils ont que du sucre, sauf que les maisons sont fermées et donc le sucre ne rentre pas dans les maisons. Et elles sont malades, parce qu'elles n'ont rien à manger.</p> <p>li.2655 : (glycémie) contrôle du sucre qu'on a dans le sang.</p> <p>li.2661 : (soigner le diabète) Avec de l'insuline, grâce à la pompe. En contrôlant la nourriture et en faisant du sport</p>	<p>li.2408 : (programmé la pompe pour bolus) je le fais tout seul</p> <p>li.2414 : (autonomie) le pique.</p> <p>li.2421 : Je sais me sentir trop bas quand même</p>	<p>li.2408 : c'est ma maman qui doit me dire d'aller faire le pique, mais après elle me dit le bolus que je dois me faire</p> <p>li.2418 : je suis en hypo je dis à mon professeur</p> <p>li.2628 : (traiter différemment) Oui, comme si j'étais un enfant normal.</p> <p>li.2645 : (peur dans le diabète) Non rien du tout. Je suis jamais tomber dans les pommes et je tomberai dans les pommes</p>	<p>li.2401 : j'ai pas très envie de faire le pique... ça m'énerve un peu souvent quand je suis au milieu d'un truc.</p> <p>li.2444 : (embête) je change le cathéter [...] Donc je sens et ça fait un peu mal ; li.2446 : j'enlève le cathéter, y a un peu de sang qui coule et j'aime pas ça. Et j'ai horreur des aiguilles.</p> <p>li.2608 : (diabète =) c'est un peu embêtant des fois. Sinon c'est la belle vie !</p>	<p>li.2460 : mécanicien [...] il faut réparer, faire et inventer ; li.2462 : Inventeur, la technologie</p> <p>li.2464-2465 : d'ici mes 20 ans [...] on va bien trouver un truc [...] on pourrait presque dire que c'est sans espoir</p>	<p>li.2474 : (fière de toi) Quand j'ai un 6 à l'évaluation</p> <p>li.2485 : Oui, quand je gagne une médaille ; li.2487 : Premier championnat, j'étais le seul demi-jaune et y avait que des jaunes... ; li.2489 : Médaille de bronze, ex éco ; li.2497 : (parlant des adversaires) ils m'ont félicité.</p> <p>li.2515 : (autres frères de toi ?) Oui !</p> <p>li.2523 : (position dans une équipe) je suis plutôt au milieu. Je suis pas en défense, mais je suis pas en attaque non plus.</p> <p>li.2532 : (description des autres) Gentil ; li.2463 : Poli, farceur ; li.2465 : (intelligent ?) Oui</p> <p>li.2544 : (tu dirais aux autres si diabétique) je la connais mieux avant que je le dise</p> <p>li.2558 : (classe au</p>

	li.2347 : qu'ici elles sont malades. Elles n'ont pas d'insuline et y a trop de sucre sur leur chemin. Puis ça rentre pas.  li.2382 : (diabète inaugurale) tout mince [...] je me sentais pas très très bien  li.2623 : (malade ?) Non, parce que je joue comme les autres						courant) Oui
--	---	--	--	--	--	--	--------------

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
<b>Anne, 10 ans</b>  Diabétique depuis 5 ans	li.2699 (dessine avec couleurs vives) : Car c'est des couleurs joyeuses.  li.2720 (diabète inaugural): Fatiguée, j'avais mal à la tête, je dormais tout le temps au salon par terre et j'allais tout le temps boire et aux toilettes  li.2817 (diabète=maladie): Oui quand même ; une maladie plus grave ? Le cancer	li.2690 (dessin) : sa seringue mais elle a pas mis son bouchon ! li.2692 : Ca veut dire qu'elle peut piquer quelqu'un  li.2823 : En hypo j'ai faim et en hyper j'ai mal à la tête  li.2825 (insuline) : Pour moi c'est le médicament qui me permet de pouvoir manger li.2742 : met le capuchon pour ne pas piquer les autres  li.2827: La glycémie ça sert à contrôler le taux de sucre dans mon sang	li.2751 (repas école, maison) : Ça se passe bien, on a une feuille sur un tableau ou je regarde  li.2757 (si anniversaires, sorties): Ma maman explique à la maman comment faire (petit papier avec le schéma) et je peux y aller  li.2830 (soigner diabète): En faisant ce que me disent les infirmiers, les infirmières	li.2727 (DI): Je me sentais pas bien alors ma maman a pu prendre rdv chez le médecin ; li.2728 : ils m'ont fait un test d'urines puis ils ont vu que j'avais le diabète  li.2742 (conseils parents) : De faire attention,  li.2787 (explications diabète): En début d'année ma maman a invité les maitres à venir et leur a expliqué le diabète et tout ça puis après la maitresse elle expliquait aux élèves	li.2201 (heureuse ?) : Oui parce que je trouve que triste, c'est plutôt quand on a des problèmes  Li.2744 (ttt + piqûres) : Ça me fait rien, si je dois le faire je le fais et puis voilà quoi, j'ai pas le choix  li.2806 (difficultés): Oui avant je disais à maman je veux pas, ça fait mal ; li.2804 : Maintenant c'est normal pour moi  li.2809 (difficultés): Le plus difficile c'est de devoir expliquer (le diabète) aux gens comme il faut	li.2761 (t'imaginer plus grande) : J' imagine que ça se passera bien  li.2834 (ton rêve) : D'avoir plus le diabète  li.2838 (métier): Je ne sais pas	li.2767 (fierté) : Quand j'arrive pas quelque chose au diabète et que je le fais quand même puis j'y arrive après mais je me sens bien  li.2781 (te décrire) : Je suis à peu près normal comme les autres

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
<b>Tiago, 11 ans</b>  Diabétique depuis 2 ½ ans	<p>li.2847 (insuline) : elle dirige un peu ; li.2851 : amener du sucre dans le sang</p> <p>li.2890-2894 (diabète inaugural): j'étais dans le bus pour aller à l'hôpital car j'allais tout le temps aux toilettes [...] j'étais très essoufflé, j'avais soif et quand je suis arrivée la bas, ils m'ont fait un peu la glycémie et la machine elle arrivait pas à contrôler parce que j'étais très haut et après ils m'ont dit que j'avais le diabète et après je suis resté à l'hôpital tout de suite</p> <p>li.3025 (diabète=maladie) : oui c'est quand même une maladie mais il y en a des plus graves comme le cancer ou d'autres choses</p> <p>li.3032 (pareil à une grippe) : non une grippe ça se soigne tandis que le diabète ça se soigne pas vraiment</p>	<p>li.2545 (dessin diabète) : pour moi c'est le pancréas qui ne fonctionne plus d'insuline et c'est pour ça que j'ai le diabète ; li.2855-2856 : si je mets pas l'insuline après je peux aller en hyperglycémie et ça peut provoquer des choses un peu plus graves que le diabète ; li.2860 (dessin): mon pancréas ne fonctionne qu'avec une pompe à insuline, si je n'utilise pas ma pompe au repas je peux être en hyperglycémie</p> <p>li.3003 : mes hyper je me sens pas bien mais il y a beaucoup de même symptômes donc c'est pas très facile mais je contrôle dès que je me sens pas bien</p> <p>li.3046 (insuline) : c'est un peu un produit qui m'aide à vivre</p> <p>li.3050 (glycémie) : pour mesurer mon sucre dans le sang</p> <p>li.3053 (soigner diabète) : avec une pompe</p>	<p>li.2903-2911 (journée type) : le matin je me réveille, je descends, je fais ma glycémie et je prépare mon petit déjeuner et après je calcule et tout ça, maintenant je sais faire seule. Je regarde ma glycémie et par exemple je suis entre 5 et 6 je mets 2.5 de bolus et ben après je mange normal et je vais à l'école. Si je me sens pas bien à l'école je m'arrête et je fais ma glycémie et si je suis trop bas et que je suis chez moi je prends du sucre et si je suis pas chez moi je bois un jus d'orange ou comme ça et après à midi je fais aussi ma glycémie, je rentre chez moi, je mange, je repas à l'école et le soir chez moi je vais dans la piscine, je cours, je fais mes devoir et à table je refais ma glycémie, je mange et deux heures après le repas ma mère vient me faire ma glycémie voir à combien je suis et si je suis vers le 4 je dois reprendre des sucres rapides</p>	<p>li.2913 (hypo à l'école): je dis à mon prof si je me sens pas bien</p> <p>li.2920 (explications): je sais un peu ce que c'est et ben je viens en camp diabétique pour apprendre un peu plus de choses sur le diabète et après ben leur expliquer à eux (ses parents)</p> <p>li.2961 (copains) : ils me disent que je suis normal, ils me soutiennent</p> <p>li.2989 : c'est une infirmière mais</p> <p>li.3006 (copains reconnaissent symptômes) : je suis gentille et d'un coup je suis tout méchant et ils me disent tu veux pas faire ta glycémie tu es peut-être trop haut</p>	<p>li.2927 (ça te fais quoi le diabète): ça me fais rien, c'est juste au bout d'un moment les piqûres c'est un peu énervant mais après on s'y habitue ; li.2991 : c'est énervant de tout le temps répondre aux même questions donc</p> <p>li.3011 (tu penses quoi du diabète) : c'est une maladie assez bien, ça t'apprend des choses ; li.3013-3014 : s'il y avait d'autres personnes et que moi j'avais pas le diabète j'aurais peut-être aussi demandé ce que c'est comme les autres demandent. Mais comme je l'ai je sais ce que c'est ; li.2989 : moi j'ai fait un exposé dessus</p> <p>li.3016 : part les glycémies et changer les cathéters tous les trois jours ; li.3022 : au bout d'un moment t'en a un peu marre de faire ça</p>	<p>li.2938 : quand je vais être un peu ado je dois faire plus attention parce que là tu es dans l'âge bête et tu fais moins attention au diabète</p> <p>li.3060 (rêve) : oui qu'un jour j'aie plus le diabète</p> <p>li.3068 (métier) : cuisinier peut-être</p>	<p>li.2874 : c'est juste que j'ai le diabète puis je dois faire mes glycémies aux repas et c'est tout ; li.2991 j'ai décidé de faire un exposé et maintenant ça va mieux ; li.2943 (fierté) : quand je suis entre 5 et 10, quand j'arrive à calculer tout seul je suis fier parce qu'après j'aurai pas ma mère ou mon père ; li.2946 : Quand j'ai de bonnes notes et tout ça ; li.2950 (amis fiers) : Oui quand on est en équipe et qu'on marque on est fiers de nous et on le dit tous à la fin.</p> <p>li.2953 (moqueries) : il dit tout le temps de toute façon le diabète, t'es pas comme nous tu n'es pas un vrai enfant mais bon il faut pas penser à ça parce que tu as juste le diabète c'est tout ; li.2956 : tu lui dis que tu es un enfant normal juste le diabète en plus, c'est comme un enfant avec un cancer, c'est un enfant normal juste avec le cancer en plus</p>



			li.2935 (bolus) : ma mère elle leur fait une feuille par rapport aux bolus (schéma) et après c'est écrit sur la feuille aussi les repas, les bolus, les glycémies et après je pèse et je me débrouille tout seul		li.3034 (peurs) : quand parfois je suis trop haut pendant une semaine et je sais que je peux devenir un peu aveugle que je peux perdre conscience ; li.3062 (soucis) : que ma mère et mes grands-parents se réconcilient		li.2974 (te décrire) : mon nom, mon âge, que j'ai le diabète ; li.2907-2909 : parce que des fois ils croient que c'est juste pour jouer comme ça (la pompe) des fois les profs ils savent pas ce que c'est et ils disent tu me donnes ta DS ou arrête de jouer avec donc c'est mieux de le dire
--	--	--	--	--	---	--	--

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
<b>Auriane,</b> 11ans  Diabétique depuis 3 ans	<p>li.3079-3081 : Là (montrant du doigt des objets dessinés sur une tablette) c'est la boite de mon pod, un flacon d'insuline, ça c'est une pompe, ça aussi. Ça c'est une seringue, ça c'est une injection, ça c'est pour les corps cétonique, mon carnet, une gomme et un crayon. Puis ça c'est un EMLA.</p> <p>li.3084 : le test à glycémie</p> <p>li.3093 : elle change la pompe</p> <p>li.3106 : elle est en hypo. Alors elle mange un truc. Là c'est du jus d'orange et là un Kit Kat.</p> <p>li.3109 : c'est une fille qui vient d'avoir le diabète et qui est à l'hôpital</p> <p>li.3136 : (quand on lui demande si ce dessin la représente aux différentes étapes du diabète) On peut dire ouais</p> <p>li.3182-3186 : je n'arrêtais pas de boire tout ça [...] quand j'ai choppé cette maladie, je buvais beaucoup</p> <p>corps cétoniques [...] on m'a dit que j'étais diabétique [...] on m'avait mis une perfusion.</p>	<p>li.3393-3394 : (quand des personnes lui demandent ce qu'elle fait) je fais ma glycémie</p> <p>c'est parce que j'ai le diabète</p> <p>li.3409 : Des fois, je me dis que je suis en hyper, mais en fait je suis en hypo ; li.3413 : Moi je tremble, j'ai la tête qui tourne un peu et des fois quand je suis trop basse, je change de caractères ; li.3829 : je deviens énervée</p> <p>li.3479 : (diabète=maladie ?) Non pas vraiment ; li.3481 : Pour moi une maladie, c'est avoir la grippe ou un truc comme ça ; li.3483 : Ben une grippe c'est peut-être une semaine ou 2-3 jours. Et le diabète c'est toute notre vie, la différence c'est la durée de temps.</p> <p>li.3487 : je regarde le cathéter ça me fait un peu peur</p> <p>li.3506 : (insuline) l'insuline c'est quelque chose qu'on avait dans le corps avant qui fonctionnait et maintenant qui ne fonctionne plus.</p>	<p>li.3202 : (hypo/hyperglycémie à l'école) je fais un bolus ; li.3204 : Je fais seul et quand je sens que je suis en hypo, je me repose un petit coup et je mange du sucre</p> <p>li.3212 : (hypo/hyperglycémie à la maison) je suis en hypo, je bois beaucoup d'eau et puis je bois un sirop</p> <p>li.3283 : (en lui demandant si c'était elle qui préparaient le pod) Ouais !; li.3285 : (si elle fait vérifier par maman avant bolus) Non !</p> <p>li.3452-3453 : je les (injections d'insuline au stylo) faisais toutes seules</p>	<p>li.3206 : je suis en hypo, je dis à la maitresse ; li.3209: elle compte combien d'hypo je fais pendant l'année</p> <p>li.3216 : Parfois je dis : « maman, je me sens en hypo » alors on fait vite un test</p> <p>li.3314 : il (son moniteur de natation) me dit que des fois que je peux aller faire un test ; li.3315 : il me dit d'y aller doucement quand je nage</p> <p>li.3365 : (en parlant de des personnes qui savent qu'elle est diabétique) Ouais !; li.3368 : Ma meilleure copine, elle m'accompagne toujours</p>	<p>li.3114 : (en parlant d'un personnage du dessin) Pas très bien ; li.3116 : Elle se sent pas très bien peut-être, parce qu'elle est peut-être en hypo ; li.3121 : Elle se sent pas confortable ; li.3123 : change son pod, alors peut-être qu'elle a mal ; li.3127 : elle se sent pas très bien parce qu'elle est en hyper</p> <p>li.3219 : (lui demandant si 3mmol/l lui fait peur) Non, c'est plutôt le 1</p> <p>li.3251 : Je n'aime pas trop changer la pompe ; li.3253 : Parce que ça me fait des fois mal [...] ça prend quand même une petite demi-heure</p> <p>li.3261-3262 : Ouais ça fait moins mal (en parlant du pod). Aussi j'avais les jambes pleines de bleus et puis je n'arrivais plus à me laver les jambes parce que ça me faisait tellement mal.</p> <p>li.3266 : j'avais un peu mal au doigt je fais une piqure et des fois après je repique à la même place</p>	<p>Li.3273 : Je m'imagine toujours avec le petit pod sur le bras</p> <p>li.3521 : un jour qu'un médecin trouve un médicament pour qu'on ait plus le diabète</p> <p>li.3525 : J'aimerais être vétérinaire.</p>	<p>li.3299 : (si ses amis la félicitent au sport) Ouais !</p> <p>li.3305-3307 : (en opposition au fait qu'elle n'a pas peur de faire du sport) qu'une fois je suis allée dans une école pour regarder ma nouvelle classe, parce que j'avais déménagé. Puis il y en avait une qui était aussi diabétique, elle était en 6<sup>ème</sup> comme ça. Et puis elle avait toujours peur à la gym</p> <p>li.3323 : (en parlant de sa position dans une équipe) Moi je suis toujours en attaque ; li.3329 : y a celles qui ne sont pas très bonnes qui vont vers l'arrière</p> <p>li.3338 : (ce que les autres disent sur elle) je n'ai pas de chance, parce qu'ils n'aimeraient pas faire des piqures ; li.3342 : j'ai de la chance, parce que je peux manger plus souvent du sucre</p>

	<p>li.3195-3196 : je n'arrêtais pas d'aller boire et d'aller au toilette [...] Je ne me sentais pas bien [...] des mauvaises notes [...] J'avais mal à la tête</p> <p>li.3223 : (en me racontant une expérience quand elle était à 1mmol/l) J'étais stressée, j'ai mangé deux Kit Kat, un paquet de sucre et puis une compote</p>	<p>li.3509-3510 : les virus [...] qui s'étaient attaqués contre mon organe et qui attaquent les parties qui fabriquent l'insuline ; li.3512 : le pancréas</p> <p>li.3514 : (glycémie) C'est le sucre qu'on a dans le sang</p> <p>li.3516-3517 : Je fais des piqûres, tout ça. La glycémie, je mets de l'insuline et je fais attention à ce que je mange.</p>			<p>li.3275 : (en lui demandant si le pod était ce qu'elle aimait le plus) Ouais !</p> <p>li.3277 : Ouais parce qu'avec les stylos, il faut toujours remonter les pantalons, faire les piqûres ; li.3279 : c'est plusieurs fois par jour en plus</p> <p>li.3400 : (si ça l'embête de répondre aux questions sur le diabète) Non, ça ne m'embête pas trop.</p> <p>li.3403 : qu'il y en a aussi souvent qui me disent : « ah ouais mon grand papa, ma sœur sont diabétiques. » ; li.3447 : Ouais, parce que dans le Jura, je ne connais pas beaucoup d'enfants qui sont diabétiques</p> <p>li.3431 : (ce qu'elle pense du diabète) Je pense que c'est pas très bien d'avoir le diabète. Et qu'on fait beaucoup de piqûres ; li.3434 : Parce qu'il faut changer la pompe et faire des piqûres, faut faire attention à ce qu'on mange</p> <p>li.3438-3439 : Ben quand je fais des glycémies et que je suis bien et ben... je suis contente. Mais quand je suis pas bien, eh ben... ouais je suis un peu</p>	<p>li.3355 : (en parlant des gens dans la classe qui ne savent pas tous qu'elle est diabétique) Non pas tous ; li.3382 : (l'occasion d'en parler) parce que ça ne s'est pas fait ; li.3386 : C'est moi qui leur ai dit</p> <p>li.3454 : (en parlant des injections à insuline) mais comment j'avais réussi à faire ça</p>
--	---	--	--	--	--	---

					<p>déçu comme ça.</p> <p>li.3445 : (peur de l'hyperglycémie) Mais aussi quand je fais une glycémie vers les 4h00 et que je suis un 20 (mmol/l), ben je ne peux pas manger de 4heure.</p> <p>li.3452 : j'avais les piqures (les stylos à insuline), ça me faisait plus peur ; li.3463 : (en parlant des injections d'insulines aux stylos) Ouais maintenant que je n'ai plus l'habitude.</p> <p>li.3349 : Regarder les autres manger des choses que moi je n'ose pas ; li.3471 : Parce que je ne peux pas et je n'ose pas</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
<b>Diego, 12 ans</b>  Diabétique depuis 3 ans	li.3545 (dessin sur diabète): une personne diabétique qui est limitée dans ce qu'elle fait.  li.3573 (diabète inaugural): J'étais fatigué, j'étais pas bien, j'avais mal à la tête, j'allais beaucoup aux toilettes et je faisais que boire  li.3659 : (diabète=maladie): oui, moyen. li.3661 : Parce qu'il y a des maladies plus graves, dans le diabète on peut quand même manger, faire du sport	li.3646 (hypo) : Je me sens fatigué, j'ai les jambes qui tremblent  li.3668 (insuline) : Un produit qui fait rentrer le sucre dans les cellules  li.3670 (glycémie) : C'est pour savoir combien de sucre on a dans le sang  li.3672 (soigner diabète) : En injectant de l'insuline et en faisant du sport. J'ai une pompe depuis bientôt 3 ans	li.3601-3602 : Je fais ma glycémie avant de manger, je regarde avec l'assistant bolus de la pompe et après je téléphone à mon père je lui dis combien j'ai et ce que je vais faire et il me dit si c'est ok ou pas.	li.3585 (explications données par parents ou soignants ?) : Je crois que c'est plutôt les deux  li.3599 : mon papa me fais a manger  li.3648 (copains) : Oui quand je suis pâle... ils me disent	li.3595-3596 (le diabète embête ?): ça m'embête quand je fais les glycémies et quand on met le cathéter j'aime pas  li.3653 (diabète) : c'est une maladie qui est assez contraignante, c'est pas très bien. Mais moi je gère bien ça m'embête pas trop à part les repas mais je fais du sport... ça va  li.3355 (difficultés): je ne peux pas manger quand j'ai faim	li.3607 (t'imaginer plus grand) : J'imagine que j'aurai le diabète et que je vais bien gérer et voilà  li.3676 (ton rêve) : Jouer au hockey aux Etats Unis.  li.3678 (métier) : j'aime faire la cuisine, le sport et aussi l'informatique	li.3611 (fierté) : Par exemple aujourd'hui avec la pose de mon cathéter j'étais fier de moi ; li.3614 : quand je gagne des matches de hockey  li.3621 (épanouissement) : Oui, j'aime bien quand je fais du sport et quand je fais du sport je suis bien  li.3623 (te décrire) : Que je suis sympa que j'ai le diabète, je sais pas...

Nom de l'enfant	Représentation & souvenir	Protocoles & processus			Coping & Résilience	Estime de soi	
	Diabète intégré dans la vie			Accompagnement	Émotions & sentiments	Avenir	Estime de soi
	Représentations & Souvenirs	Connaissances	Autonomie				
<b>Lucie, 12 ans</b>  Diabétique depuis 1½ ans	<p>li.3697-3700 : On peut tout manger, mais faut faire attention. Et euh... tandis que les autres enfants qui ont pas le diabète, eux peuvent tout manger sans rien faire. Nous on a besoin de faire attention. Mais euh... c'est pas parce qu'on a le diabète et qui faut faire attention qu'on peut rien manger. Tout comme les autres enfants, on peut tout faire.</p> <p>li.3709-3712 : Parce que c'est le truc que moi et les autres on pense le plus souvent quand on pense au diabète. Tout ce qui est sucrerie, bonbons, gâteaux et tout. Mais aussi, y a pleins d'autres, j'ai pas mis le riz, les pommes de terre tous les trucs comme ça. C'est ça qu'on voit le plus normalement quand on parle du diabète.</p> <p>li.3760 : (KT de la pompe) Toujours dans le ventre</p> <p>li.3811 : (diabète inaugural) c'était maman qui était un peu... un peu plus stressée que moi ; li.3816-3817 : J'allais beaucoup au toilette, je buvais beaucoup, je transpirais... Enfin, j'avais d'énormes bouffées de chaleur, je tremblais et des fois j'étais un peu fatiguée. ; li.3828 : J'étais à 32,3 (mmol/l) Et donc, on m'a tout de suite emmené à l'hôpital.</p>	<p>li.3716-3717 : « On ne peut pas manger n'importe quoi sans s'injecter de l'insuline ou autres ! Mais on peut quand même tout manger avec modération ! »</p> <p>li.3883 : Je sens quand je suis en hypo et en hyper</p> <p>li.4024 : Mes hyper je ne les reconnais pas très très bien, mais mes hypo oui</p> <p>li.4077: (insuline) c'est un produit qui permet de faire passer le sucre qu'on mange un peu partout. C'est ce qui nous permet d'avoir de la force et tout.</p> <p>li.4080 : (glycémie) c'est voir le taux de sucre qu'on a dans le sang</p>	<p>li.3850-3853 (hypo à l'école) Je fais ma glycémie. Puis si je suis en hypo, je prends un sucre. J'ai toujours des sucres sur moi. Et puis si je suis en hyper, je sais qu'une dose ça me fait baisser des 4. Donc... heu... Si je sais que dans 2 heures je ne vais pas manger, ben je fais une petite dose d'insuline.</p> <p>li.3860-3861 : pour s'injecter de l'insuline, ça je fais toute seule. Mais au niveau des doses, c'est mes parents qui font.</p> <p>Li.3894 : (repas à l'école) je visionne un peu ce qu'il y a. J'arrive à calculer un peu dans ma tête les doses un peu comme je prends à la maison</p> <p>li.3994-3999 : (explication diabète à la classe) on a fait des affiches, on est allée chercher sur internet des photos. Ben on a dit que c'était une maladie, y avait souvent 2, 3 types... Enfin le diabète infantile, le diabète d'obésité et de vieillesse. Et en fait, le diabète c'est une maladie qui concerne le pancréas pour le type 1 qui est un organe et qui fabrique de l'insuline. L'insuline c'est ce qui permet de transformer le sucre qu'on mange en</p>	<p>li.3863 : Ils (les parents) demandent à chaque fois à combien j'étais</p> <p>li.3944 : Quand je me sens pas très très bien, ils (mes amis) s'inquiètent un peu pour moi ; li.3946 : ils viennent vers moi pour voir ce qu'il se passe</p>	<p>li.3762 : (pompe sur fesse) Non parce que j'aime pas trop trop</p> <p>li.3768 : (interdit ?) Heu... Oui</p> <p>li.3886 : On peut pas dire que ça me fait mal, mais c'est gênant, c'est désagréable</p> <p>li.3890 : (douleur diabète) Oui au début, mais après avec le temps, ça va mieux. On s'habitue</p> <p>li.4019-4020 : (questions par rapports aux copains) Ben si ça fait... Enfin si c'est la première fois qu'ils me demandent, trois fois à peu près. Ben ça va encore, mais après...</p> <p>li.4030 : (le diabète t'embête) Enfin si quand même un peu. Mais c'est supportable, ça va</p> <p>li.4041 : (TTT piques) Un peu oui, mais je sais</p>	<p>li.3875 : Ben... que de toute façon il va falloir vivre avec</p> <p>li.3900 : Je serai encore plus autonome. Donc, je ferai beaucoup plus vite</p> <p>li.4085 : (rêve) nager avec les dauphins ; li.4087 : plus être diabétique, mais je sais que ça pourra pas se réaliser</p>	<p>li.3736-3738 : je préfère la seringue, autrement je préfère quand même un peu plus la pompe. Parce qu'en été c'est quand même un peu plus pratique. Parce qu'avec le cathéter il se décolle et tout.</p> <p>li.3740 : (pompe) c'est pas très jolie à voir quand tu es en maillot de bain ; li.3743-3744 : Tandis que là, avec la pompe c'est trois fois par jour et il suffit d'appuyer sur un bouton, puis c'est bon</p> <p>li.3746 : (heureuse ?) Heu oui</p> <p>li.3749 : (peur) Un peu... Enfin, je savais pas trop ce que c'était</p> <p>li.3905 : quand j'ai réussi à faire des choses que je n'avais pas réussi ; li.3907 : quand j'ai recommencé à faire mes piques,</p>

<p>li.4028 : (diabète ?) c'est une maladie qui se vit très bien</p> <p>li.4053 : (diabète= maladie ?) Oui et non ; li.4055-4057 : on ne peut pas vraiment dire que c'est comme une maladie. Parce qu'il y a des maladies beaucoup beaucoup plus graves que ça. Donc on ne peut pas placer ça comme une maladie grave.</p> <p>li.4059 : (c'est quoi une maladie) c'est... quelque chose qui faut faire vraiment très très attention et tout. Enfin, y a certaines maladies qui sont un peu dangereuses.</p>		<p>énergie. C'est papa qui m'a dit ça. Et donc qu'il fallait ça. Et donc comme mon pancréas ne marchait plus. Ben il fallait un appareil pour envoyer l'insuline</p>		<p>qu'il faut le faire alors je le fais</p>	<p>j'arrivais pas trop. Puis après j'ai réussi tout seule. ; li.3918 : quand j'ai des bonnes notes ou des trucs comme ça.</p> <p>li.3956 : (fierté amis) Oui ça va ; li.4030 : ils disent : « ahh t'es trop forte ! », « bravo ! ».</p> <p>li.3970 : (te décrire) serviable je rejette personne, puis... assez gentille</p>
--	--	--	--	---	---

# *Dessine-moi ton diabète*

## *Annexe V*

### *Livret des dessins*

## **Travail de Bachelor**

**TERUYA TERAN Sachiko**

**N° 09671561**

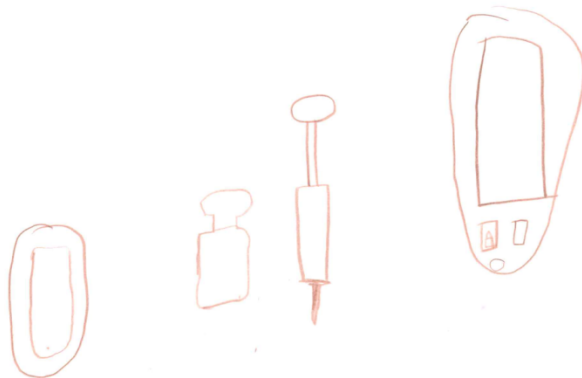
**MANNA Flavio**

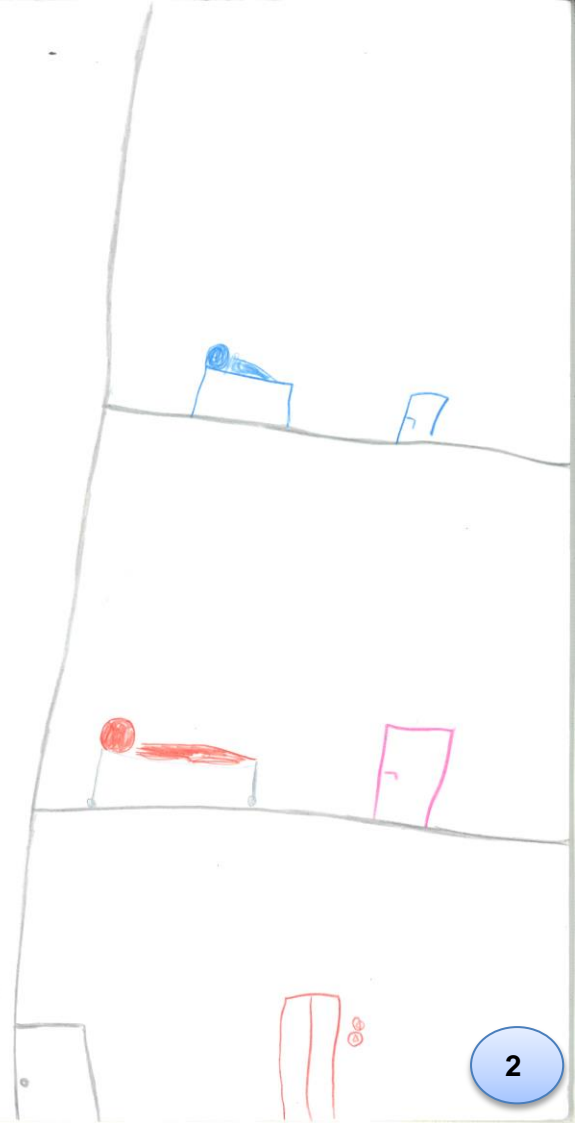
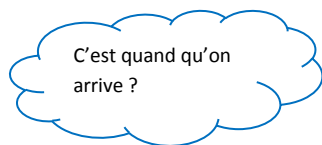
**N° 08303943**

**Genève, juillet 2013**



906 Insuline seringue





la pompe

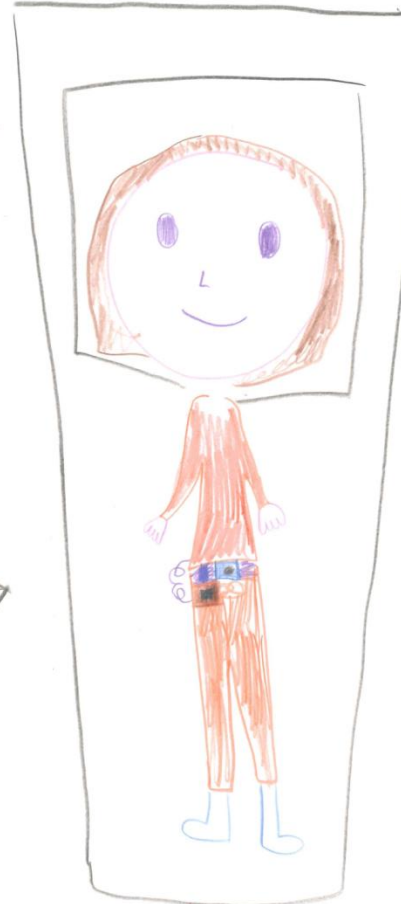


# 2e DiaBète

J'ai pas  
de pompe,  
mais je suis  
diabétique

J'ai  
des  
injections

Je suis  
diabétique  
et j'ai une  
pompe!



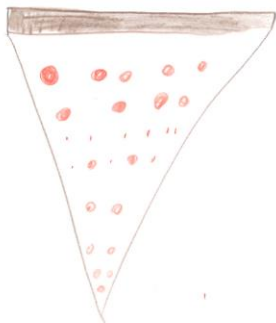
MA LADIE  
grave!

## le diabète



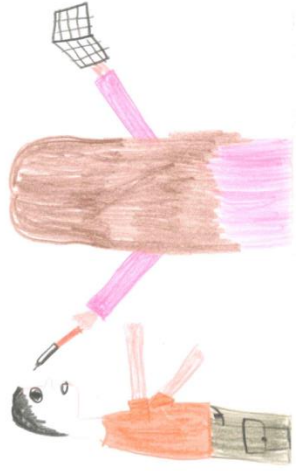
pour les diabétiques on peut faire du sport.  
si on sait gérer ça va bien.

pour les diabétiques notre pancréas ne fonctionne plus.  
chez les non diabétiques le pancréas fabrique de l'insuline.





# A L'infirmier



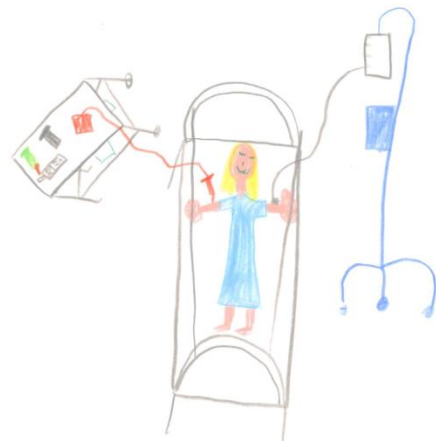
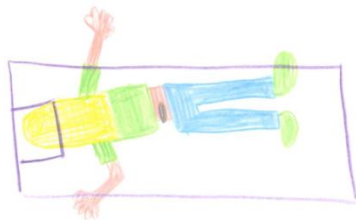


Pancréas

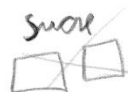
insuline



Mon pancréas ne fonctionne qu'avec une  
pompe à insuline. Si je n'utilise pas ma  
pompe au repas je peux être en hyper  
glycémie.



# La vie d'un diabétique



Sport

Piscine limitée (2h)



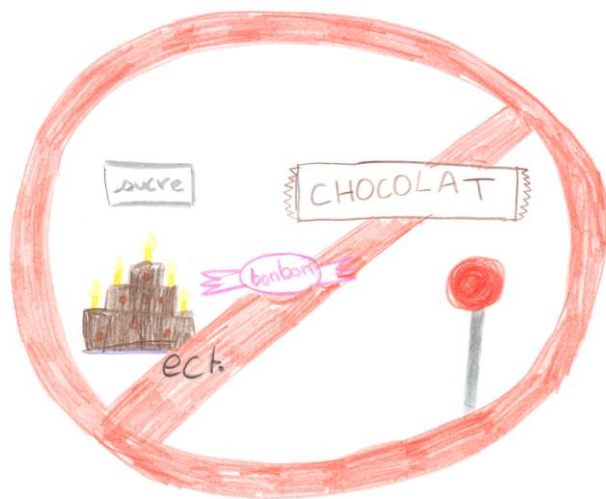
Sport ✓



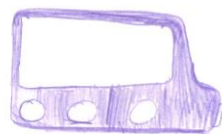
mangé à volonté X (glace, chocolat biscuit)



aller à l'hôpital (chaque 3 mois)



on ne peut pas manger  
n'importe quoi sans  
s'injecter de l'insuline  
ou autres ! mais on peut  
quand même tout manger  
avec modération ☺



↑  
pompe  
à insuline



↑  
seringue  
insuline pour

